

NIV 1.25(a)

150710

DE ZIEKTE VAN PARKINSON IN DE HUISARTSPRAKTIJK

Nationale Studie van Ziekten en
Verrichtingen in de Huisartspraktijk

Marleen Foets
Loek Stokx

Juni 1995



drieharingstraat 6
postbus 1568 3500 bn utrecht
tel. 030 319946 fax 030 319947

Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL)
Postbus 1568
3500 BN Utrecht
Tel. 030 - 31 99 46

VOORWOORD

In dit rapport vindt een beschrijvende analyse plaats van data over (potentiële) parkinsonpatiënten voor zover die contact hebben met de huisartspraktijk.

In Nederland vervult de huisarts een poortwachtersfunctie voor de meer gespecialiseerde gezondheidszorg. Door de toenemende vergrijzing zal de huisartsenzorg voor chronisch zieke patiënten in de toekomst toenemen. Veel onderzoek betreffende deze zorg voor chronisch zieke patiënten door de huisarts betreft frequent voorkomende aandoeningen zoals chronisch ischemische hartziekten, diabetes en chronisch aspecifieke respiratoire aandoeningen. Minder voorkomende aandoeningen, waaronder de neurologische, zijn zelden voorwerp van onderzoek in de huisartspraktijk. Dit onderzoek zal in deze leemte voorzien voor wat betreft de ziekte van Parkinson.

In de inleiding wordt de ziekte van Parkinson kort beschreven en worden de doelstellingen van het onderzoek toegelicht. Daarna volgt een hoofdstuk waarin wordt beschreven op welke manier het onderzoek is uitgevoerd. Het onderzoek is grotendeels een secundaire analyse van gegevens uit de Nationale Studie van Ziekten en Verrichtingen in de Huisartspraktijk, aangevuld met een bijkomende dataverzameling die tot doel had een beperkte follow-up te zijn van patiënten bij wie de huisarts ten tijde van die Nationale Studie de ziekte van Parkinson vermoedde. Vervolgens worden de resultaten van het onderzoek in vier paragrafen weergegeven. Achtereenvolgens komen aan bod: een beschrijving van de contacten van de parkinsonpatiënten met de huisartspraktijk; een beschrijving van de co-morbiditeit bij deze patiënten, een beschrijving van het beleid van de huisarts bij deze patiënten en tenslotte een beschrijving van het follow-up onderzoek. Het rapport sluit af met conclusies en een beschouwing.

De opdracht tot dit onderzoek is gegeven door het Landelijk Overleg Ziekte van Parkinson, in samenspraak met de Parkinson Patiënten Vereniging. Het onderzoek werd gefinancierd door het Prinses Beatrix Fonds.

In bijlage 1 vindt men de samenstelling van de begeleidingscommissie.

INHOUD

1.	INLEIDING	7
1.1	De ziekte van Parkinson	7
1.2	Doelstelling van het onderzoek	9
2	METHODE	11
2.1	Nationale Studie van Ziekten en Verrichtingen in de Huisartspraktijk	11
2.2	Aanvullende gegevensverzameling ten behoeve van follow-up onderzoek	12
2.3	Selectie van de patiënten voor het onderzoek	13
2.3.1	Patiënten met een in de Nationale Studie geregistreeerde parkinson-episode	14
2.3.2	Voor de aanvullende gegevensverzameling (follow-up) relevante patiënten	14
2.4	Kenmerken van de patiënten met een parkinson-episode	17
3	RESULTATEN	20
3.1	Contacten van parkinsonpatiënten met de huisartspraktijk	20
3.1.1	Aantal contacten met de huisartspraktijk	20
3.1.2	Aard van de contacten	20
3.1.3	Duur van de contacten	21
3.1.4	Zekerheid over de diagnose	21
3.2	Co-morbiditeit bij parkinsonpatiënten	22
3.2.1	Het voorkomen van andere episoden bij parkinsonpatiënten	22
3.2.2	Andere chronische aandoeningen bij parkinsonpatiënten	23
3.3	Het handelen van de huisarts bij parkinsonpatiënten	24
3.3.1	Overzicht van het handelen bij parkinsonpatiënten	24
3.3.2	Diagnostiek bij parkinsonpatiënten	25
3.3.3	Medicamenteuze therapie bij parkinsonpatiënten	26
3.4	Follow-up onderzoek	28
4	CONCLUSIES EN BESCHOUWING	30
4.1	De secundaire analyse	30
4.2	De follow-up studie	31
4.3	Resultaten van het onderzoek in het licht van de knelpuntennota met betrekking tot de ziekte van Parkinson	33
4.4	Beperkingen van dit onderzoek; aanbevelingen voor vervolgonderzoek	34
5	SUMMARY	36
	REFERENTIES	39
	BIJLAGEN	41

1 INLEIDING

Het doel van dit onderzoek is te beschrijven op welke wijze parkinsonpatiënten in de huisartspraktijk behandeld worden, zowel wat betreft diagnostiek als wat betreft de behandeling. Het moet beklemtoond worden dat dit onderzoek een inventariserend, beschrijvend karakter heeft en niet pretendeert de gang van zaken te verklaren of te evalueren.

In deze inleiding wordt eerst de ziekte van Parkinson beschreven (paragraaf 1), met daarbij aandacht voor het verloop van de ziekte, de diagnostiek en de behandeling ervan. Vervolgens worden de doelstellingen van dit onderzoek aangegeven (paragraaf 2).

1.1 De ziekte van Parkinson ¹

De ziekte van Parkinson is na de leeftijd van 50 jaar de meest voorkomende chronische ziekte van het centraal zenuwstelsel. Het is een langzaam progressief verlopende, invaliderende neurodegeneratieve aandoening waarvan de precieze oorzaak niet bekend is, hoewel de kennis over de biochemische achtergronden de laatste decennia wel sterk is toegenomen.

Bij het ontstaan van de ziekte speelt het verlies aan dopaminerge neuronen in de substantia nigra een centrale rol. Er wordt aangenomen dat de oorzaken van de ziekte van Parkinson multifactorieel zijn, waarbij aanleg, veroudering en inwerking van (een) alsnog onbekende toxische stof(fen) een rol spelen. Erfelijke factoren lijken geen rol van betekenis te spelen.

Behalve de eigenlijke ziekte van Parkinson, ook idiopathisch parkinsonisme genoemd, kunnen er parkinsonverschijnselen optreden die niet door de ziekte van Parkinson zelf veroorzaakt worden. Het meest bekende voorbeeld is het medicamenteus parkinsonisme. Vaak wordt de term parkinsonisme gebruikt als verzamelterm voor alle vormen anders dan de idiopathische ziekte van Parkinson. Bij deze parkinsonismen speelt het dopaminegebrek geen cruciale rol waardoor ze slechts beperkt of in het geheel niet op medicijnen reageren.

In de ICD-9 (International Classification of Diseases) heeft de ziekte van Parkinson de code 332, en wordt verder onderverdeeld in de codes 332.0: paralyse agitans (niet nader omschreven, primair of idiopathisch parkinsonisme of ziekte van Parkinson) en 332.1: secundair parkinsonisme. Vaak is het moeilijk een scherp onderscheid te maken tussen de ziekte van parkinson en secundair parkinsonisme. In de ICPC (International Classification of Primary Care), een veel gebruikt classificatiesysteem in de huisartsgeneeskunde ², wordt het onderscheid niet gemaakt: de code N87 verwijst naar alle vormen van parkinsonisme.

In dit rapport wordt, aansluitend bij deze laatste classificatie, over de ziekte van Parkinson gesproken, waarmee zowel primair als secundair parkinsonisme bedoeld worden, tenzij dit anders wordt aangegeven.

Beloop en klinische verschijnselen

De gemiddelde beginleeftijd van de ziekte ligt tussen de 53 en de 65 jaar, maar de

ziekte kan ook eerder of later aanvangen. De totale ziekteduur bedraagt gemiddeld 15 jaar, maar kan variëren van enkele jaren tot wel 35 jaar, zodat het beloop heel verschillend kan zijn. Globaal verloopt de ziekte van Parkinson in drie fasen. In de preklinische fase treedt reeds een verlies aan dopaminerge neuronen op zonder dat er sprake is van klinische symptomen. De eerste klinische fase, de zogenaamde "voor-fase", wordt gekenmerkt door vage, aspecifieke klachten zoals: snel vermoeid zijn, pijn, prikkelingen in armen en benen en/of verlamde gevoelens in armen of benen, onzeker looppatroon, traagheid in handelen en depressiviteit. Vooral in deze voorfase kan over de diagnose onzekerheid bestaan. De manifeste fase treedt meestal meer dan één jaar na het begin van de vorige fase op. De ziekte wordt dan gekenmerkt door traagheid (*hypokinesie*) waarvan de verminderde mimiek en het maskergelaat uitingen zijn, beven van de armen en benen in rust (*tremor*), spierstijfheid (*rigiditeit*) en gestoorde houdingsreflexen. Ook kunnen verschijnselen optreden als verhoogde transpiratie, versterkte talgsecretie, speekselvloed, bloeddrukval bij het gaan staan en obstipatie. Daarnaast worden verschijnselen van depressie en van dementie ³ in uiteenlopende frequenties waargenomen. Herstel van de ziekte is niet beschreven. Het ziektebeeld is heterogeen in uitingvorm, ernst en in de mate van progressie.

Diagnostiek

Voor de ziekte van Parkinson is de gouden standaard voor het stellen van de diagnose het pathologisch-anatomisch onderzoek dat na overlijden kan worden verricht. De diagnose bij levende personen wordt gesteld aan de hand van de anamnese, lichamelijk neurologisch onderzoek en het effect van anti-parkinson medicatie. Op basis van dit klinisch beeld wordt in ongeveer 75% van de gevallen de pathologisch-anatomische kenmerken correct voorspeld. Om secundair parkinsonisme uit te sluiten kan eventueel gebruik worden gemaakt van aanvullende diagnostiek.

Behandeling

De behandeling van de ziekte van Parkinson is niet curatief maar symptomatisch van aard, gericht op een aanvulling van het gebrek aan dopamine. Sinds 1967 staat de toediening van L-Dopa medicatie daarin centraal: het kan in de hersenen omgezet worden in dopamine. De gemiddelde levensverwachting van de patiënten is toegenomen met vijf jaar, terwijl de mortaliteitsratio (het quotiënt van de sterfte van parkinsonpatiënten vergeleken met de sterfte van de totale populatie) afnam van circa 3 tot 1,6. Ook de kwaliteit van het leven is verbeterd: na een ziekteduur van 15 jaar is de helft van de patiënten nog in staat de algemene dagelijkse activiteiten zelfstandig uit te voeren. Wel is er meestal na 5 jaar sprake van afnemende werkzaamheid en van hinderlijke complicaties van de farmacotherapie zoals overmatige beweeglijkheid en/of responsfluctuaties.

Naast medicamenteuze behandeling wordt fysiotherapie vaak toegepast om de balans- en loopstoornissen te verbeteren en om de patiënt te leren omgaan met de handicaps.

Epidemiologische gegevens ^{1,4}

Inzicht in de incidentie en de prevalentie van de ziekte van Parkinson vereist groot-schalig epidemiologisch onderzoek. In Nederland zijn dergelijke studies niet beschikbaar. De gemiddelde prevalentie van acht Europese publikaties bedroeg 1,32 per 1000 personen, de incidentie bedroeg 0,12 per 1000 personen. Bij gegevens afkomstig van niet-specialisten, bijvoorbeeld uit huisartspraktijken, kan overdiagnose een probleem vormen. Er wordt dan, zoals hierboven aangegeven, meestal geen onderscheid gemaakt tussen de ziekte van Parkinson en andere parkinsonismen. In Nederland zijn

huisartsgegevens beschikbaar uit het onderzoek van Oliemans, uit het peilstationsproject van het NIVEL, uit de Continue Morbiditeits Registratie (CMR)-Nijmegen en uit het Transitieproject. Oliemans vindt een prevalentie van 1,7 per 1000 mannen en 1,4 per 1000 vrouwen. In het peilstationsproject van het NIVEL (60 huisartspraktijken) werden in 1983, 1984 en 1985 alle nieuwe parkinsonpatiënten geregistreerd, waarbij de door de huisarts gestelde diagnoses zover nodig werden gecorrigeerd door neurologische experts. De gemiddelde jaarlijkse incidentie (ICD-9; code 332.0) betrof 0,11 per 1000 mannen en 0,12 per 1000 vrouwen. In de CMR bedraagt de prevalentie van wat in dit project wordt omschreven als *paralysis agitans* (parkinsonisme door intoxicaties is hier uitgesloten) 2,28 per 1000 mannen en 2,39 per 1000 vrouwen. De incidenties in dit project bedragen 0,63 per 1000 mannen en 0,44 per 1000 vrouwen. Lamberts (12 huisartsen) vond een vrij lage prevalentie van 1 per 1000 personen.

1.2 Doelstelling van het onderzoek

In Nederland zijn kwantitatieve gegevens over de behandeling van de ziekte van Parkinson schaars. Bij ziekenhuis- en verpleeghuisgegevens wordt een deel van de gevallen gemist ⁵, zodat onderzoek in de huisartspraktijk aanvullende mogelijkheden biedt. Uit buitenlands onderzoek is bekend dat een relatief grote groep parkinsonpatiënten nog thuis woont ⁶. Over de wijze waarop in de huisartspraktijk wordt omgegaan met de ziekte van Parkinson, zowel in diagnostisch als in therapeutisch opzicht, is nauwelijks iets bekend.

Voor de huisarts behoort de ziekte van Parkinson tot de relatief zeldzame ziektebeelden. Door zijn centrale positie in de Nederlandse gezondheidszorg wordt hij wel geconfronteerd met de eerste verschijnselen van deze ziekte en begint het medische diagnostisch proces doorgaans in de huisartspraktijk. Kenmerkend voor de huisartsgeneeskunde is dat men regelmatig, zeker bij nieuwe klachten, met veel onzekerheid te maken heeft en men daarom moet werken met werkhypothesen eerder dan met diagnoses volgens eenduidige criteria. Dit geldt zeker ook voor de ziekte van Parkinson, waarvan de eerste tekenen meestal voorbijgaand en/of vaag zijn (zie ook hierboven onder 1). Dit verklaart ook mede waarom er in de ICPC geen onderscheid wordt gemaakt tussen de ziekte van Parkinson en andere parkinsonismen.

Over de daadwerkelijke rol van de huisarts bij parkinsonpatiënten is weinig bekend. Op basis van een enquête gehouden bij de huisartsen die deelnamen aan de hierboven genoemde Nationale Studie weten we reeds hoe ze in algemene zin hun rol inschatten bij de diagnostiek en bij de behandeling van de ziekte van Parkinson. De betreffende vraag in de enquête maakte deel uit van een vragenlijst waarin daarnaast voor 24 andere aandoeningen gelijkaardige vragen gesteld werden. In tabel 1 ziet men de resultaten hiervan voor de ziekte van Parkinson. Opvallend is dat de meeste huisartsen het stellen van de diagnose "ziekte van Parkinson" volledig (40,4% van de huisartsen) of grotendeels (39,7%) als hun taak beschouwen. Wat betreft de behandeling van de ziekte van Parkinson ziet slechts de kleine helft (46,6%) dit als de uitsluitende of overwegende taak van de huisarts. Benadrukt moet worden dat het hier gaat om opinies en niet om de daadwerkelijke gang van zaken.

Tabel 1 Opinie van de huisartsen (in %) over hun rol bij diagnostiek en behandeling van parkinsonpatiënten (N = 156 huisartsen)

	diagnostiek	behandeling
100% taak van de huisarts	40,4	7,7
huisarts meer dan specialist	39,7	38,5
specialist meer dan huisarts	16,7	37,2
100% taak van specialist	3,2	16,7
voor 5 huisartsen is geen informatie beschikbaar		

Het doel van dit onderzoek is te beschrijven op welke wijze parkinsonpatiënten in de huisartspraktijk behandeld worden. Daarbij gaat het om twee vragen:

1. Hoe verloopt het diagnostisch proces bij patiënten bij wie de huisarts de ziekte van Parkinson vermoedt?
2. Welke behandeling, follow-up en begeleiding krijgen patiënten die bekend zijn met de ziekte van Parkinson?

Voor het beantwoorden van deze vragen zal gebruik gemaakt worden van gegevens verzameld in het kader van de Nationale Studie van Ziekten en Verrichtingen in de Nederlandse Huisartspraktijk en van nieuw verzamelde gegevens (zie verder het hoofdstuk over de methode).

Het Landelijk Overleg Ziekte van Parkinson, in samenspraak met de Parkinson Patiënten Vereniging heeft het NIVEL opdracht gegeven diagnostiek en behandeling van parkinsonpatiënten in de huisartspraktijk in kaart te brengen op basis van registratiegegevens verzameld in het kader van de Nationale Studie van Ziekten en Verrichtingen in de Huisartspraktijk en op basis van speciaal voor dit onderzoek bijkomend verzamelde gegevens.

2 METHODE

Voor dit onderzoek is deels gebruik gemaakt van reeds verzamelde gegevens in het kader van de Nationale Studie van Ziekten en Verrichtingen in de Huisartspraktijk (paragraaf 1). Daarnaast zijn, aanvullend, ook nieuwe gegevens verzameld ten behoeve van het follow-up onderzoek (paragraaf 2). In paragraaf 3 volgt een overzicht van de patiënten die voor dit onderzoek zijn geselecteerd. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een paragraaf waarin de parkinsonpatiënten geselecteerd voor de secundaire analyse worden beschreven naar een aantal achtergrondskennmerken (paragraaf 4). Hoewel de gegevens uit de Nationale Studie van ziekten en verrichtingen in de Huisartspraktijk verzameld zijn in de periode van april 1987 tot maart 1988, zijn er geen redenen om te veronderstellen dat de behandeling van parkinsonpatiënten door de huisarts inmiddels ingrijpend veranderd is.

2.1 Nationale Studie van Ziekten en Verrichtingen in de Huisartspraktijk^{7,8}

In de Nationale Studie van Ziekten en Verrichtingen in de Huisartspraktijk heeft een aselecte niet proportioneel gestratificeerde steekproef van 161 huisartsen, werkzaam in 103 praktijken gedurende drie maanden een contactregistratie bijgehouden. De stratificatievariabelen waren: regio, urbanisatiegraad en afstand tot het ziekenhuis. Wanneer nodig in dit onderzoek, heeft weging plaatsgevonden om te corrigeren voor het niet-proportionele karakter van de steekproef. Dit is met name het geval wanneer uitdrukkelijk landelijk representatieve cijfers gewenst zijn. Wanneer een dergelijke weging heeft plaatsgevonden is dit expliciet aangegeven in de tekst.

Om rekening te houden met seizoensinvloeden, vond de registratie plaats in vier opeenvolgende periodes van drie maanden, vanaf april 1987 tot maart 1988. De huisartsen werden hiertoe verdeeld in vier ongeveer even grote groepen.

In deze registratie werden gegevens vastgelegd over de aard van de contacten, over de redenen van komst van de patiënten, over de door de huisartsen gestelde diagnoses en over diagnostiek en behandeling. Ook contacten met de assistente werden geregistreerd. Op deze wijze zijn circa 386.000 contacten vastgelegd. Om praktische redenen zijn de contacten met de praktijkassistente vanwege uitsluitend herhaalreceptuur vanaf de tweede registratieperiode slechts gedurende de helft van een registratieperiode geregistreerd. Daarvoor is in deze studie zo nodig gecorrigeerd.

Omdat veel van de gezondheidsproblemen in de huisartsgeneeskunde zogenaamde "self limiting diseases" zijn, zijn de diagnoses die de huisarts stelt in feite "werkhypothesen". De huisarts kon om deze reden naast de hoofddiagnose ook zogenaamde "differentiële" diagnoses te registreren: dit zijn alternatieve diagnoses die hij, naast de eerste werkhypothese in gedachte houdt. Tevens kon hij gelijktijdig voorkomende bijkomende diagnoses registreren, wanneer hij deze relevant achtte voor de hoofddiagnose. Hierbij moet opgemerkt worden dat de beoordeling van wat relevant is zeer wisselend is afhankelijk van de huisarts.

Wanneer de patiënt de huisarts gelijktijdig consulteerde voor duidelijk te onderscheiden gezondheidsproblemen, had de huisarts de mogelijkheid om naar aanleiding van één

enkel contact meerdere diagnoses cq. werkhypothesen te registreren: het aantal geregistreerde *diagnoses* in de Nationale Studie bedraagt circa 417.000.

Diagnoses zijn geclassificeerd volgens de International Classification of Primary Care (ICPC) ². Dit is een uitvoerig uitgetest classificatiesysteem, ontworpen voor gebruik in de eerstelijnsgezondheidszorg en op een aantal punten aangepast voor gebruik in deze studie ⁹. Wat betreft de ziekte van Parkinson is de ICPC-code N87 relevant. Zoals eerder reeds gemeld, wordt hierin geen onderscheid gemaakt tussen primair of idiopathisch parkinsonisme of ziekte van Parkinson en secundair parkinsonisme. De classificatie gebeurde centraal, door getrainde en merendeels medische geschoolde veldwerkers, zonodig in overleg met de betreffende huisarts.

Wanneer opeenvolgende redenen van contact tijdens de registratieperiode betrekking hadden op hetzelfde gezondheidsprobleem, werden deze contactredenen samengevoegd tot zorgepisoden. Ook deze zogenaamde episodeconstructie gebeurde door de veldwerkers, waarbij de huisarts werd geraadpleegd in geval van twijfel. Bovendien werden alle door de veldwerkers samengesteld episoden nog eens gecontroleerd door een viertal artsen. Deze episoden werden genoemd naar de laatste gestelde diagnose. In de Nationale Studie zijn in totaal ruim 300.000 *episoden* vastgelegd.

De operationalisatie van de incidentie en de prevalentie in de Nationale Studie kan als volgt beschreven worden. De (cumulatieve) incidentie is bepaald door telling van die episoden, waarbij de huisarts in het eerste contact van de betreffende episode heeft aangegeven dat het een eerste contact voor het aangeboden probleem betrof. De prevalentie is bepaald door telling van alle episoden waarbij in dit geval de ziekte van Parkinson als diagnose werd gesteld; ook episoden die reeds begonnen waren voor het begin van de contactregistratieperiode zijn dus meegeteld. Aangezien de registratieduur drie maanden was, zijn de incidentie en prevalentie per drie maanden bepaald. Omrekening tot cijfers op jaarbasis is mogelijk door de incidentie met een factor 4 te vermenigvuldigen. Omrekening van de prevalentiecijfers tot cijfers op jaarbasis is, zeker in geval van chronische aandoeningen, niet mogelijk zonder aanvullende informatie. Het moet benadrukt dat deze cijfers de incidentie en de prevalentie in de huisartspraktijk betreffen.

Behalve een contactregistratie, zijn tevens kenmerken vastgelegd over alle bij de deelnemende huisartsen ingeschreven patiënten. Het betreft hier ruim 330.000 *patiënten*. De verzamelde gegevens betreffen geslacht, leeftijd, verzekeringsvorm, burgerlijke staat, opleidingsniveau en arbeidssituatie.

2.2 Aanvullende gegevensverzameling ten behoeve van follow-up onderzoek

De aldus verzamelde gegevens zijn vooral interessant om te bestuderen op welke wijze de parkinsonpatiënten worden behandeld in de huisartspraktijk. Om het diagnostisch proces vollediger te beschrijven is een registratieperiode van drie maanden te kort. Immers, zoals eerder aangegeven, duurt de eerste klinische fase (voorfase) meestal tot één jaar en wordt gekenmerkt door aspecifieke klachten. Om meer inzicht te krijgen in het huisartsgeneeskundig handelen aan het begin van de ziekte is gepoogd in een follow-up onderzoek aanvullende gegevens te verkrijgen. Deze

aanvullende gegevensverzameling heeft plaatsgevonden in het laatste kwartaal van 1994.

Het gaat hierbij ten eerste om die patiënten bij wie de huisarts voor het eerst de diagnose "de ziekte van Parkinson" stelde ten tijde van de contactregistratie van de Nationale Studie (de zogenaamde incidentie casus). Verder werden patiënten geselecteerd bij wie de huisarts of de patiënt zelf tijdens de contactregistratie heeft gedacht aan de ziekte van Parkinson, zonder dat uiteindelijk deze diagnose werd gesteld ten tijde van de Nationale Studie (zie ook onder 3). Voor zover deze patiënten nog terug te identificeren zijn in de huisartspraktijken zijn volgende zaken nagegaan:

- Zijn de patiënten in verband met (het vermoeden op) de ziekte van Parkinson verwezen naar een medisch specialist en zo ja naar welke?
- Bij hoeveel patiënten is definitief de diagnose ziekte van Parkinson gesteld? En is daarbij gepreciseerd om welke vorm van parkinsonisme het gaat?

Daarnaast is getracht na te gaan welke diagnostiek de neurologen verrichtten waarnaar zij hun patiënten doorverwijzen. Uit het follow-up onderzoek bleek dat huisartsen over het specialistisch handelen doorgaans niet goed geïnformeerd zijn, zodat wij hierover niet rapporteren.

Een veldwerker heeft ten behoeve van deze aanvullende gegevensverzameling met alle betreffende huisartsen contact opgenomen. Follow-up onderzoek in huisartspraktijken bleek bijzonder moeilijk te zijn, zeker wanneer zoals in dit geval, een dergelijke follow-up niet van te voren was gepland. In dit onderzoek was om te beginnen een aantal praktijken opgeheven of overgedragen waardoor een aantal patiënten onvindbaar werd. Ten tweede was een beperkt aantal huisartsen niet meer bereid om aan het onderzoek mee te werken, terwijl een aantal andere het opzoekwerk alleen aan de assistente overliet. Het was daarom niet mogelijk om de aanvullende informatie te verzamelen voor alle patiënten die daarvoor theoretisch in aanmerking kwamen. Tenslotte bleek het bijzonder moeilijk om gegevens te verzamelen van patiënten die inmiddels de praktijk hadden verlaten in verband met overlijden of verhuizing, iets wat zoals kon worden verwacht bij deze patiënten veel voorkomt (zie verder onder 3: Selectie van de patiënten voor het onderzoek).

2.3 Selectie van de patiënten voor het onderzoek

Gegeven de aard van het gebruikte onderzoeksmateriaal, willen wij er de nadruk op leggen dat alleen registratiegegevens beschikbaar zijn over (potentiële) parkinsonpatiënten die de huisartspraktijk hebben bezocht in de registratieperiode en bij wie de ziekte van Parkinson minstens eenmaal als hoofddiagnose of als differentiële- of bijkomende diagnose is geregistreerd. Patiënten met de ziekte van Parkinson, die de huisartspraktijk in deze periode niet hebben geconsulteerd zijn per definitie niet geregistreerd, terwijl parkinsonpatiënten die de praktijk alleen voor andere gezondheidsproblemen consulteerden in principe, tenzij de huisarts de ziekte van Parkinson als bijkomende diagnose (zie ook verder) heeft geregistreerd, niet als dusdanig herkenbaar zijn. Deze groepen zijn dus ook niet betrokken in de secundaire analyse. Tevens herinneren wij eraan dat in de registratie van de Nationale Studie, en dus ook in de hieronder gepresenteerde gegevens, geen onderscheid kan gemaakt worden tussen de ziekte van Parkinson en andere parkinsonismen. In de aanvullende gegevensverzameling is de huisarts wel gevraagd om de diagnose zo mogelijk te specificeren.

2.3.1 Patiënten met een in de Nationale Studie geregistreerde parkinson-episode

In de Nationale Studie zijn 353 patiënten geregistreerd die de huisartspraktijk één of meer keer bezochten in verband met de ziekte van Parkinson. De secundaire analyses in dit rapport betreffen deze patiënten en zij worden hieronder doorgaans kortweg omschreven als parkinsonpatiënten. Van deze 353 patiënten zijn er 41 nieuwe en 312 bestaande gevallen. Vooral deze laatste groep is bijzonder geschikt om het beleid van de huisarts bij de ziekte van Parkinson in kaart te brengen. Hiervoor worden dus de reeds verzamelde gegevens in de Nationale Studie van Ziekten en Verrichtingen in de Huisartspraktijk gebruikt. Voor het beschrijven van het diagnostisch proces zijn de 41 nieuwe gevallen interessanter. Zoals gezegd is een periode van drie maanden te kort zodat voor deze patiënten besloten is om aanvullende gegevens te verzamelen.

Uitgaande van deze 353 patiënten, komen we op een incidentiecijfer in de huisartspraktijk van 0,4 ‰ per jaar. Dit is een gewogen schatting, hoofdzakelijk in verband met de niet-proportionele stratificatie en voor afwijkingen in de geslachts-/leeftijdsverdeling van de praktijkpopulaties. De incidentie ligt hoger voor mannen dan voor vrouwen (0,8 ‰ en 0,4 ‰). De incidentie neemt toe met de leeftijd. In de leeftijdsgroep tot 44 jaar zijn geen nieuwe gevallen geregistreerd. Tussen 45 en 64 jaar bedraagt de incidentie 0,4 ‰; tussen 65 en 74 jaar 2,8 ‰ en in de leeftijdsgroep vanaf 75 jaar zelfs 3,6 ‰. De prevalentie in de huisartspraktijk, eveneens een gewogen cijfer, bedraagt 1,4 ‰ per drie maanden. Bij de mannen bedraagt de prevalentie 1,1 ‰ en bij de vrouwen 1,6 ‰. Ook de prevalentie stijgt duidelijk met de leeftijd. In de leeftijdsgroep 25-44 jaar bedraagt de prevalentie 0,2 ‰, in de leeftijdsgroep 45-64 jaar 1,0 ‰, in de leeftijdsgroep 65-74 jaar 5,1 ‰ en in de groep van 75 jaar en ouder 13,3 ‰.

2.3.2 Voor de aanvullende gegevensverzameling (follow-up) relevante patiënten

Naast de genoemde 353 patiënten zijn er nog enkele andere groepen patiënten opgenomen in de registratie die relevant zijn voor het onderzoek. Zij worden hieronder nader toegelicht. Uit deze groepen is een aantal patiënten geselecteerd voor de aanvullende gegevensverzameling. Deze selectie betreft grotendeels patiënten waarbij de huisarts tijdens de contactregistratie van de Nationale Studie heeft gedacht aan de ziekte van Parkinson, zonder uiteindelijk deze diagnose te stellen. Een overzicht van alle patiënten, inclusief de hierboven genoemde patiënten met een parkinson-episode geregistreerd tijdens de Nationale Studie, wordt in verband met de ingewikkelde gang van zaken schematisch weergegeven in figuur 1. Boven de lijn vindt men alle patiënten die op één of andere wijze uit de contactregistratie geselecteerd zijn.

Hieronder wordt de selectie van de patiënten voor de aanvullende gegevensverzameling nader toegelicht. Ten eerste is er een groep patiënten bij wie de huisarts als diagnose ziekte van Parkinson stelde in één van de contacten, maar daar in een vervolcontact op terugkwam (N = 14). Bij nadere inspectie van deze patiëntgegevens blijkt dat drie ervan bekend zijn als parkinsonpatiënten, maar dat de huisarts besloot dat de gepresenteerde ziekte-episode uiteindelijk een andere aandoening betrof. Dat alsnog kon besloten worden dat deze patiënten als parkinsonpatiënten bekend zijn bij de huisarts volgt uit het feit dat deze patiënten nog andere ziekte-episoden hebben gepresenteerd waarbij de huisarts de ziekte van Parkinson als bijkomende diagnose (zie de toelichting hierboven) heeft aangemerkt en/of uit de gegevens over de aan deze patiënten voorgeschreven medicijnen. Zodoende blijven 11 patiënten over waarbij de huisarts aan de ziekte van Parkinson heeft gedacht, maar daar in latere contacten is op teruggekomen. Deze 11 patiënten komen in aanmerking voor de aanvullende

dataverzameling, met uitzondering van één die tijdens de contactregistratie is overleden.

Er is vervolgens een wat grotere groep waarbij de huisarts aan de ziekte van Parkinson heeft gedacht blijkens de registratie van differentiële diagnoses. Het gaat hierbij om 74 patiënten. Ook hier bleek op basis van de overige over deze patiënten beschikbare informatie dat sommigen wel degelijk bij de huisarts bekend waren als parkinsonpatiënten: 39 patiënten konden als dusdanig herkend worden. Dat betekent dat er van deze groep nog 35 patiënten overbleven voor verder onderzoek.

Omdat aldus samen (3 + 39) nog 42 patiënten werden opgespoord die bij de huisarts bekend zijn als parkinsonpatiënten, wordt al snel de vraag opgeroepen of deze patiënten dan niet moeten opgeteld worden bij de 312 hierboven genoemde bekende gevallen, zodat ook het prevalentiecijfer bijgesteld zou moeten worden. Een argument pro is het feit dat het om patiënten gaat die bij de huisarts bekend zijn als parkinsonpatiënten. Toch is in deze studie afgezien van een dergelijke werkwijze om de volgende redenen. Het doel van de Nationale Studie is het verkrijgen van inzicht in de aan de huisarts gepresenteerde gezondheidsproblemen, in dit geval in een periode van drie maanden: dit is per definitie steeds een fractie van het geheel van de gezondheidsproblemen in de bevolking. De eerder genoemde incidentie- en prevalentiecijfers zijn daarom ook incidenties en prevalenties van in de huisartspraktijk aangeboden gezondheidsproblemen. De 42 extra opgespoorde patiënten kwamen tijdens de registratieperiode niet naar de huisartspraktijk omwille van de ziekte van Parkinson. Ze toch opnemen in de berekening van de prevalentie zou met andere woorden neerkomen op het optellen van onvergelykbare grootheden. Daar komt nog bij dat de 42 bijkomende parkinsonpatiënten werden opgespoord hoofdzakelijk doordat de huisarts de ziekte van Parkinson heeft aangemerkt als een bijkomende diagnose bij een ander gezondheidsprobleem: zoals eerder reeds aangegeven gebeurde dit op heel wisselende wijze door de deelnemende huisartsen.

Tenslotte is er een kleine groep patiënten die zelf denkt aan de ziekte van Parkinson te lijden, dan wel er angst voor heeft ($N = 8$), terwijl de huisarts bij zijn diagnose nooit de ziekte van Parkinson overwoog. Ook voor deze groep patiënten worden aanvullende gegevens verzameld. De namen van de episoden waarin zich dit voordeed waren: schizofrenie, depressie, hypochondrie, epilepsie, migraine, CVA NEC, aandoening centraal zenuwstelsel NEC, chronische ulcus huid.

Voor verder aanvullend onderzoek blijven dus samen 94 patiënten over ($41 + 10 + 35 + 8$; zie bovenste regel na de stippellijn in figuur 1). Tengevolge van de eerder genoemde non-respons (praktijk opgeheven of overgedragen; huisarts niet bereid tot medewerking; samen 14 patiënten betreffend) bleven nog 80 patiënten over voor het aanvullende onderzoek.

Van deze 80 patiënten blijft het mogelijk dat een aantal onder hen toch reeds bij de huisarts bekend was als een parkinsonpatiënt tijdens de registratieperiode, maar dat dit niet duidelijk werd op basis van de toen verzamelde gegevens. Immers niet alle patiënten met een chronische aandoening komen hiervoor bij hun huisarts in een periode van drie maanden. Bij het contact opnemen met de praktijken is hierover meer duidelijkheid gekregen: 7 patiënten bleken in dit geval te zijn. Opvallend is echter dat vijf van deze patiënten geregistreerd waren als incidente gevallen ten tijde van de registratie van de Nationale Studie, zodat het dus om registratie- of codeerfouten gaat.

Figuur 1 Overzicht aantallen geselecteerde patiënten

- status in de contactregistratie werd overwogen	parkinsonepisode prevalent N=312	incident N=41	episode waarin Parkinson werd overwogen N=14, waarvan 1 † /	episode waarin Parkinson als differentiele diagnose N=74 /	episode met klachten i.v.m. ziekte van Parkinson N=8	totaal
Nationale Studie						
- interpretatie op basis van comorbi- diteit en medicatie			3 bekende parkinson- patiënten	11, waarvan 1 † 39 bekende parkinson- patiënten		
- in aanmerking voor follow-up	↓ 41	↓ 41	↓ 10	↓ 35	↓ 8	94
- non respons huisartsen	5		2	7	0	14
Follow-up						
- uitsluiting overblijvende bekende parkinsonpatiënten	5		0	1	1	7
- huisarts beschikt niet meer over gegevens	7		2	15	4	28
- netto aantal voor follow-up	24		6	12	3	45

Bij het verzamelen van de gegevens bleek verder dat huisartsen vaak niet meer beschikken over de dossiers van patiënten die de praktijk hebben verlaten in verband met verhuizing of overlijden: dit is het geval voor 28 patiënten, wat 29,8% is van de patiënten die voor het aanvullende onderzoek in aanmerking kwamen. Vooral hierdoor bleef het aantal patiënten waarvoor aanvullende analyses hebben plaatsgevonden beperkt tot 45.

Bij de 45 voor analyse in aanmerking komende patiënten waren er 18 overleden ten tijde van de aanvullende gegevensverzameling, 24 waren nog in de praktijk ten tijde van de aanvullende gegevensverzameling; 1 was opgenomen in het verpleeghuis en voor twee patiënten was geen informatie beschikbaar.

2.4 Kenmerken van de patiënten met een parkinson-episode

Om enig inzicht te verkrijgen in de onderzoekspopulatie, worden de 353 parkinsonpatiënten hieronder beschreven naar een aantal achtergrondkenmerken. Omdat de groep nieuwe patiënten klein is (N = 41) worden zij niet afzonderlijk beschreven. De parkinsonpatiënten worden hierbij vergeleken met zowel de totale populatie consulterende patiënten uit de Nationale Studie, als met de consulterende patiënten die ouder zijn dan 50 jaar. Voor deze leeftijdsgrens is gekozen, omdat bekend is dat de ziekte van Parkinson vooral na 50 jaar voorkomt.

In tabel 2 staat de frequentieverdeling van de parkinsonpatiënten, evenals die van alle consulterende patiënten in de Nationale Studie. De parkinsonpatiënten treffen we, zoals kon worden verwacht, vooral aan boven de 50 en nog meer uitgesproken boven de 60 jaar.

43,6% van deze patiënten zijn mannen, 56,4% vrouwen. Deze man/vrouw-verhouding is ongeveer gelijk zowel aan de man/vrouw-verhouding bij alle consulterende patiënten in de Nationale Studie als aan de man-vrouw-verhouding bij de consulterende patiënten boven de leeftijd van 50 jaar.

Tabel 2 Leeftijdverdeling parkinsonpatiënten Nationale Studie (N = 353), vergeleken met alle consulterende patiënten Nationale Studie (N = 167864)

Leeftijdscategorie	parkinsonpatiënten		alle patiënten	
	N	%		%
tot 40 jaar	8	2,3		57,0
41 - 50 jaar	14	4,0		11,9
51 - 60 jaar	30	8,5		10,4
61 - 70 jaar	86	24,4		9,7
71 - 80 jaar	126	35,7		7,6
81 - 90 jaar	78	22,1		3,1
91 en ouder	11	3,1		0,5

In de tabellen 3 tot en met 7 staan de frequentieverdelingen naar burgerlijke staat, verzekeringsvorm, opleidingsniveau, leefsituatie en woonsituatie, zowel voor de parkinsonpatiënten als voor alle consulterende patiënten en voor de consulterende patiënten die ouder zijn dan 50. We treffen bij de parkinsonpatiënten relatief veel

personen aan die weduwe/weduwnaar zijn, niet alleen in vergelijking met alle consulterende patiënten, maar ook in vergelijking met de consulterende patiënten die ouder zijn dan 50. Ook zijn relatief veel parkinsonpatiënten met de vut of met pensioen, ook vergeleken met de consulterende patiënten ouder dan 50. Verder leven relatief veel parkinsonpatiënten in een verzorgingstehuis, opnieuw ook wanneer men ze vergelijkt met de gehele groep consulterende patiënten boven de 50.

Tabel 3 Burgerlijke staat van parkinsonpatiënten Nationale Studie (N = 353), vergeleken met alle consulterende patiënten Nationale Studie (N = 167864) en met de consulterende patiënten ouder dan 50 (N=331)

Burgerlijke staat	parkinsonpatiënten		alle patiënten	
	N	%	%	patiënten 51 jr en ouder
ongetrouwd	38	10,8	34,8	6,6
getrouwd	158	44,8	43,5	55,4
gescheiden	6	1,7	2,7	2,8
weduwe/-naar	102	28,9	6,6	20,3
onbekend	49	13,9	12,3	15,0

Tabel 4 Verzekeringsvorm van parkinsonpatiënten Nationale Studie (N = 353), vergeleken met alle consulterende patiënten Nationale Studie (N = 167864) en met de consulterende patiënten ouder dan 50 (N=331)

	parkinsonpatiënten		alle patiënten	
	N	%	%	patiënten 51 jr en ouder
ziekenfonds	255	72,2	63,8	65,8
particulier	75	21,2	25,9	24,4
onbekend	23	6,5	10,2	9,6

Tabel 5 Opleidingsniveau van parkinsonpatiënten Nationale Studie (N = 353), vergeleken met alle consulterende patiënten Nationale Studie (N = 167864) en met de consulterende patiënten ouder dan 50 (N=331)

	parkinsonpatiënten		alle patiënten	
	N	%	%	patiënten 51 jr en ouder
geen	4	1,1	14,8	1,1
lager onderwijs	178	50,4	23,4	45,8
voortg. en midd. onderwijs	79	22,4	37,7	26,4
hbo en universiteit	9	2,5	5,5	3,9
onbekend	83	23,5	18,7	22,9

Tabel 6 Leefsituatie van parkinsonpatiënten Nationale Studie (N = 353), vergeleken met alle consulterende patiënten Nationale Studie (N = 167864) en met de consulterende patiënten ouder dan 50 (N=331)

	parkinsonpatiënten		alle patiënten	patiënten
	N	%	%	51 jr en ouder
huisvrouw/- man	21	6,0	12,9	13,3
WAO	15	4,3	3,2	6,1
pensioen/vut	287	81,3	18,1	58,2
werkend	18	5,1	27,5	12,0
kinderen/studerenden/milit.dienst	-	-	22,7	-
werkloos	-	-	2,1	0,8
onbekend	12	3,4	13,4	-

Tabel 7 Woonsituatie van parkinsonpatiënten Nationale Studie (N = 353), vergeleken met alle consulterende patiënten Nationale Studie (N = 167864) en met de consulterende patiënten ouder dan 50 (N=331)

	parkinsonpatiënten		alle patiënten	patiënten
	N	%	%	51 jr en ouder
eengezinswoning	99	28,1	48,1	40,3
vrijstaand huis (villa,boerderij e.d.)	35	9,9	13,4	13,7
flat/etage	58	16,4	11,4	15,4
kamer	3	0,9	1,0	0,5
verzorgingstehuis e.d.	80	22,7	1,5	4,6
overig	16	4,5	3,3	3,5
onbekend	62	17,6	21,2	22,1

3 RESULTATEN

Dit resultatenhoofdstuk bestaat uit vier paragrafen. Eerst wordt een overzicht gegeven van het aantal en de aard van de contacten die parkinsonpatiënten hebben met de huisartspraktijk (paragraaf 1.). Daarna wordt enig inzicht verschaft in de aard van de andere gezondheidsproblemen waaraan parkinsonpatiënten lijden, voor zover zij dit aan de huisarts presenteren (paragraaf 2). In de derde paragraaf wordt het beleid van de huisarts bij parkinsonpatiënten in kaart gebracht. Tenslotte worden de resultaten van het follow-up onderzoek gepresenteerd in de laatste paragraaf.

3.1 Contacten van parkinsonpatiënten met de huisartspraktijk

3.1.1 Aantal contacten met de huisartspraktijk

De 353 patiënten met een in de Nationale Studie geregistreeerde parkinson-episode hebben per definitie in de registratieperiode minstens één contact gehad voor hun ziekte met de huisartspraktijk. Gemiddeld hebben deze patiënten ruim twee contacten (2,3) in verband met de ziekte van Parkinson. Bij de reeds bekende parkinsonpatiënten ligt dit aantal iets hoger dan bij de nieuwe patiënten (2,4 versus 1,7) (alle genoemde cijfers zijn gewogen).

Het totaal aantal contacten van deze patiënten met de huisartspraktijk is hoger omdat de meesten onder hen nog met andere gezondheidsproblemen kampen. Gemiddeld hebben deze patiënten naast hun contacten in verband met de ziekte van Parkinson nog 1,1 andere contacten met de huisarts; voor de reeds bekende parkinsonpatiënten bedraagt dit gemiddelde 1,2, voor de nieuwe parkinsonpatiënten 0,8 (eveneens gewogen cijfers). Deze co-morbiditeit wordt in het volgende hoofdstuk beschreven.

3.1.2 Aard van de contacten

Bijna de helft van de patiënten (164 patiënten; 46,5%) heeft voor zijn ziekte van Parkinson alleen contact gehad met de assistente. Bij de meeste van deze 164 patiënten, namelijk bij 150 (91,5%) gaat het om contacten ten behoeve van herhaal-receptuur, die zowel van de huisarts zelf als van de specialist afkomstig zijn. Het betrof hier uiteraard alleen parkinsonpatiënten die reeds bij de huisarts bekend waren. Vergelijkt men dit met alle in de Nationale Studie geregistreeerde episoden, dan is het percentage dat uitsluitend via de assistente verliep veel lager, namelijk 23,3%.

Voor de patiënten die in verband met de ziekte van Parkinson met de huisarts zelf contact hadden (N = 189; 53,3%) is bekend om welk type contact het ging. Opvallend is het relatief groot aantal visites, namelijk 53% van het totaal tegenover 37,2% spreekuurcontacten. Onder visites worden hier spontane -, afspraaks- en spoedvisites verstaan, evenals visites in het ziekenhuis. Onder spreekuurcontacten worden contacten verstaan die plaatsvonden tijdens het vrije- of het afspraakspreekuur evenals spreekuurcontacten die tussendoor plaatsvonden. De overige niet in de vorige cijfers opgenomen contacten, betroffen telefonische contacten. Voor de Nationale Studie in zijn geheel vinden we slechts 17% visites versus 71% spreekuurcontacten.

3.1.3 Duur van de contacten

Ook is de duur van deze contacten bekend. Voor de 382 geregistreeerde contacten met de huisarts in verband met de ziekte van Parkinson staat de frequentieverdeling van de duur van de contacten te lezen in tabel 8. Daarnaast staan in deze tabel dezelfde gegevens voor alle in de Nationale Studie geregistreeerde contacten met de huisarts. De gemiddelde duur is 11,7 minuten voor de contacten van parkinsonpatiënten die ook betrekking hebben op deze ziekte; voor de gehele Nationale Studie is de gemiddelde duur 7,8 minuten.

Tabel 8 Duur van de contacten met de huisarts van parkinsonpatiënten (N=382), vergeleken met alle geregistreeerde huisartscontacten in de Nationale Studie (N=308.515) (percentages contacten)

	parkinsonpatiënten	Nationale Studie
1- 5 minuten	17,0	20,3
6-10 minuten	36,4	51,1
11-15 minuten	31,4	19,9
16-20 minuten	9,7	4,5
21-25 minuten	3,1	1,4
geen informatie	2,4	2,5

3.1.4 Zekerheid over de diagnose

Aan de huisarts is gevraagd om op een vijfpunts-schaal die loopt van zeer zeker tot zeer onzeker te registreren in welke mate zij zelf overtuigd zijn over de door hun gestelde waarschijnlijkheidsdiagnose. Voor de contacten met de assistente is deze vraag niet gesteld, omdat men er daar van uit kan gaan dat het herhaalcontacten betreft waarbij geen twijfel is over de diagnose. In tabel 9 ziet men dat, voor zover de huisartsen deze vraag beantwoord hebben (N=148), de diagnose (blijkens het laatste contact in de episode) bij reeds als Parkinson bekende patiënten in de meeste gevallen (73%) zeer zeker blijkt te zijn. Dit kan erop wijzen dat het hier om patiënten gaat waarbij de ziekte reeds in een duidelijk klinisch stadium is gekomen. Voor de nieuwe patiënten ligt deze zekerheid een stuk lager (50% is zeer zeker) dan voor de bekende patiënten.

Tabel 9 Zekerheid van de diagnose bij het laatste contact van de parkinson-episoden, afzonderlijk voor nieuwe parkinsonpatiënten (N=26) en reeds als Parkinson bekende patiënten (N=122) (percentages contacten)

	nieuwe patiënten	bekende patiënten
zeer onzeker	11,5	0,8
tamelijk onzeker	3,8	0,8
twijfelachtig	3,8	7,4
tamelijk zeker	30,8	18,0
zeer zeker	50,0	73,0

3.2 Co-morbiditeit bij parkinsonpatiënten

Over co-morbiditeit, hier gedefinieerd als het voorkomen van meer dan een ziekte bij dezelfde patiënt, is in de Nationale Studie informatie beschikbaar omdat de huisartsen ook andere gezondheidsproblemen van de betrokken patiënten hebben geregistreerd, tenminste voor zover deze patiënten de huisarts hierover geconsulteerd hebben gedurende de registratieperiode.

Het gaat hier om het gelijktijdig voorkomen van meerdere gezondheidsproblemen bij eenzelfde patiënt, zonder dat er een duidelijke relatie tussen beide is ("concurrence"). Voor zover parkinsonpatiënten de huisarts dus voor meerdere gezondheidsproblemen hebben geraadpleegd, zijn deze ook geregistreerd.

Hieronder wordt eerst beschreven welke andere episoden zijn geregistreerd bij de parkinsonpatiënten (zie 3.2.1). Daarna wordt beschreven hoeveel patiënten lijden aan andere chronische aandoeningen (zie 3.2.2). Dit onderscheid tussen een beschrijving op episodeniveau en op patiëntniveau is noodzakelijk, omdat niet chronische ziekte-episoden (bijvoorbeeld een luchtweginfectie) meer dan eens kunnen voorkomen bij dezelfde patiënt.

3.2.1 Het voorkomen van andere episoden bij parkinsonpatiënten

In tabel 10 vindt men een overzicht van de overige episoden (N = 858) geregistreerd bij parkinsonpatiënten.

Tabel 10 Andere episoden (N = 858 episoden) bij parkinsonpatiënten, geclassificeerd naar ICPC-hoofdstuk

Episoden per ICPC-hoofdstuk bij parkinsonpatiënten	N	%
Ziekten van het hart-/vaatstelsel	161	18,7
Psychische aandoeningen	130	15,2
Ziekten van het bewegingsapparaat	85	9,9
Ziekten van het maag-/darmkanaal	67	7,8
Ziekten van de ademhalingsorganen	60	7,0
Ziekten van de urinewegen	58	6,8
Algemeen en niet gespecificeerd	47	5,1
Ziekten van de huid en van het onderhuids bindweefsel	44	5,1
Ziekten van de endocriene klieren, metabolisme en voeding	34	4,0
Oogziekten	26	3,0
Ziekten van het zenuwstelsel	25	2,9
Ziekten van bloed(vormende) organen/lymfestelsel en milt	19	2,2
Oorziekten	19	2,2
Ziekten van de vrouwelijke geslachtsorganen en mamma	10	1,2
Sociale problemen	1	1,2
Zwangerschap, bevalling, kraambed en anticonceptie	8	0,9
Ziekten van de mannelijke geslachtsorganen en mamma	3	0,3

Gemiddeld heeft een parkinsonpatiënt dus nog 2,4 andere ziekte-episoden aan de huisarts gepresenteerd in een periode van drie maanden. De meeste van deze episoden vallen in het hoofdstuk hart- en vaatziekten gevolgd door psychische aandoeningen.

De meest voorkomende afzonderlijke episoden zijn: ongecompliceerde hypertensie (47), slaapstoornissen (36), urine incontinentie (32), obstipatie (31), decompensatio

cordis (28), angstig/nerveus (24), depressie (24), diabetes mellitus (18), oedeem extremiteiten (16), cystitis (15), vertigo (14), hypertensie met orgaanafwijkingen (13). Sommige hiervan (met name slaapstoornissen en urine-incontinentie) kunnen ook directe Parkinson-problemen zijn. Wanneer de huisarts deze problemen toch afzonderlijk registreerde, betekent dit dat hij ze niet geheel op rekening van de ziekte van Parkinson wilde schrijven.

Patiënten die lijden aan de ziekte van Parkinson komen dus ook vaak bij de huisarts komen in verband met hart- en vaataandoeningen. Psychische problematiek komt op de tweede plaats.

3.2.2 Andere chronische aandoeningen bij parkinsonpatiënten

Bij de hierboven gegeven beschrijving van de andere aandoeningen waarmee parkinsonpatiënten hun huisarts consulteren ging het zowel om andere chronische aandoeningen als om meer acute ziektebeelden. Voor wat betreft de aanwezigheid van chronische aandoeningen is het zinvol om deze ook op het niveau van de patiënt te beschrijven, zodat men inzicht krijgt in de mate waarin parkinsonpatiënten lijden aan andere chronische ziekten. In dit onderzoek zijn die chronische ziekten geïnterviewd waarvan de prevalentie in de algemene bevolking hoog is¹⁰ en deze waarvan bekend is dat ze vaak voorkomen onder parkinsonpatiënten. In bijlage 2 vindt men een overzicht van de betreffende ICPC-codes. Van de 353 parkinsonpatiënten lijden er 163 (dat is 46,2%) aan minstens één van de genoemde chronische aandoeningen. In tabel 11 vindt men hiervan een overzicht, zowel voor de totale groep parkinsonpatiënten, als voor de groep ouder dan 50 jaar.

Tabel 11 Aantal parkinsonpatiënten (totale groep, N=353 en parkinsonpatiënten ouder dan 50 jaar, N=331) die lijden aan andere chronische aandoeningen

	alle parkinsonpatiënten		parkinsonpatiënten ouder dan 50 jr.	
	aantal patiënten	%	aantal patiënten	%
hypertensie	60	17,0	59	17,8
chronische ischemische hartziekten	18	5,1	18	5,4
decompensatio cordis	28	7,9	28	8,5
cara	17	4,8	17	5,1
kanker	6	1,7	6	1,8
coxarthrose/gonarthrose	18	5,1	18	5,4
dementie	6	1,7	6	1,8
depressie(ve gevoelens)	27	6,8	24	7,3
slaapstoornissen	36	10,2	34	10,3
angstige gevoelens/angsttoestand	24	6,8	22	6,6

Uit deze tabel blijkt opnieuw dat parkinsonpatiënten daarnaast voornamelijk lijden aan hart- en vaataandoeningen en aan allerlei psychische problemen. Het aantal patiënten waarbij depressie(ve gevoelens) wordt vastgesteld is vergeleken met ander onderzoek beperkt³. Mogelijk herkennen huisartsen niet steeds de depressie; uit de hier gepresenteerde gegevens herkennen zij wel een aantal symptomen die mogelijk met depressie te maken hebben: zie vooral het voorkomen van angstige gevoelens/angsttoestand. Bij 30% van de parkinsonpatiënten (N = 107) herkent de huisarts minstens één psychisch probleem. Uit de vergelijking van beide kolommen in tabel 11 valt ook af te lezen dat co-morbiditeit vooral bij de patiënten boven de 50 jaar voorkomt: onder die leeftijd treffen we bijna uitsluitend enkele patiënten aan met psychische problemen.

3.3 Het handelen van de huisarts bij parkinsonpatiënten

Hieronder wordt eerst een algemeen overzicht gegeven van het beleid van de huisarts bij parkinsonpatiënten (zie 3.3.1). Daarna wordt nader ingegaan op een aantal aspecten van dit beleid, met name de diagnostiek (zie 3.3.2) en de medicamenteuze therapie (zie 3.3.3).

De analyses zijn grotendeels beperkt tot het beleid van de huisarts voor zover dit de ziekte van Parkinson betreft: gegevens over zijn beleid in verband met de andere aandoeningen waaraan deze patiënten mogelijk lijden worden niet weergegeven, uitgezonderd wat betreft het beleid ten aanzien van psychische problematiek. Deze uitzondering is gemaakt in verband met het veelvuldig voorkomen van psychische problematiek, zoals bleek uit voorgaande paragraaf.

Dit hoofdstuk betreft het beleid van huisartsen bij patiënten bij wie de huisarts de diagnose "ziekte van Parkinson" reeds gesteld heeft. De reeds langer bekende patiënten worden onderscheiden van de patiënten waarbij de huisarts voor het eerst de diagnose "ziekte van Parkinson" stelde ten tijde van de registratie van de Nationale Studie. Deze laatste groep komt ook aan de orde in het volgende en laatste hoofdstuk.

3.3.1 Overzicht van het handelen bij parkinsonpatiënten

In de hiernavolgende tabel 12 wordt, afzonderlijk voor nieuwe parkinsonpatiënten en voor bekende parkinsonpatiënten, een overzicht gegeven van het beleid van de huisarts. Bij de nieuwe patiënten valt op, zoals kon verwacht worden, dat veel diagnostiek gedaan wordt. Ook wordt met deze patiënten veel gepraat; hieronder valt ook het geven van voorlichting aan de patiënt over de ziekte en de behandeling ervan. Bij de reeds bekende parkinsonpatiënten neemt het voorschrijven van geneesmiddelen een belangrijke plaats in.

Tabel 12 Het beleid van de huisarts bij nieuwe (N=41) en bekende parkinsonpatiënten (N=312)

Beleid van de huisarts	nieuwe patiënten		bekende patiënten	
	N	%	N	%
Diagnostiek in de huisartspraktijk	32	78,0	91	27,4
Externe diagnostiek	1	2,4	5	1,5
Prescriptie (gewogen cijfer i.v.m. herhaalreceptuur tussen haakjes)	22	53,7 (56,0)	272	81,9 (86,4)
Gespreksvoering	32	78,0	98	31,4
Verwijzing naar medisch specialist	7	17,1	31	9,3
Verwijzing naar fysiotherapeut	0	0,0	13	4,2
Verwijzing naar andere hulpverlener eerste lijn	0	0,0	2	0,6

Verwijzingen naar andere hulpverleners in de eerste lijn komen, hoewel deels mogelijk het gevolg van de beperkte registratieperiode, toch opvallend weinig voor. Voor een goed begrip van deze tabel: ze betreffen alleen de verrichtingen van de huisarts voor zover ze betrekking hebben op de ziekte van Parkinson; diagnostiek, medicatie en verwijzingen voor andere ziekten waaraan deze patiënten lijden, zijn hierin niet opgenomen.

In tabel 13 ziet men een gelijkaardig overzicht voor de parkinsonpatiënten waarbij de huisarts daarnaast psychische problematiek vaststelt. De vermelde cijfers betreffen dus de interventies van de huisartsen ten aanzien van de psychische problematiek die zij constateren bij parkinsonpatiënten.

Tabel 13 Het beleid van de huisarts bij de psychische problematiek van parkinsonpatiënten (N=107)

Beleid van de huisarts	N	%
Diagnostiek in de huisartspraktijk	9	8,4
Externe diagnostiek	2	1,9
Prescriptie (gewogen cijfer i.v.m. herhaalreceptuur tussen haakjes)	96	89,2 (92,6)
Gespreksvoering	27	25,2
Verwijzing naar medisch specialist	1	0,9
Verwijzing naar fysiotherapeut	0	0
Verwijzing naar andere hulpverleners in eerste lijn	1	0,9

Hieruit kunnen we concluderen dat de huisarts bij de meeste patiënten met psychische problemen medicijnen voorschrijft. Bij een kwart van deze patiënten voert hij een gesprek.

3.3.2 Diagnostiek bij parkinsonpatiënten

In tabel 14 vindt men een overzicht van de diagnostiek uitgevoerd in de huisartspraktijk. Bij de nieuwe patiënten valt op dat huisartsen vaak aangeven klinische diagnostiek van de ledematen te doen: waarschijnlijk betreft het hier vooral het onderzoek naar gewrichten en spieren. Daarnaast doen zij in beperkte mate bloeddrukmeting. Bij de reeds bekende patiënten vormen neurologisch onderzoek (waaronder het testen van het tandradfenomeen) en diagnostiek van de ledematen de belangrijkste categorieën, evenals bloeddrukmeting.

Tabel 14 Diagnostiek bij nieuwe (N=41) en bij bekende (N=312) parkinsonpatiënten

	nieuwe patiënten		bekende patiënten	
	N	%	N	%
<u>Klinische diagnostiek</u>				
hetero-anamnese	1	2,4	18	5,8
algemeen lichamelijk onderzoek	1	2,4	5	1,6
overig specifiek lichamelijk onderzoek	3	7,1	7	2,2
neurologisch onderzoek	-	-	68	21,8
bloeddruk	5	12,2	45	14,4
gewicht	-	-	6	1,9
huid	1	2,4	13	4,2
kno	4	9,8	1	0,3
ogen	2	4,8	1	0,3
hart	-	-	16	5,1
longen	-	-	13	4,2
RT/VT	-	-	1	0,3
ledematen	18	42,9	48	15,4
wervelkolom	-	-	4	1,3
<u>bloed chemie</u>				
glucose	-	-	2	0,6
leverfunctie	-	-	1	0,3
electrolyten	-	-	2	0,6
vetspectrum	-	-	1	0,3
nierfunctie	-	-	3	1,0
<u>haematologie/serologie</u>				
Hb/leuco-diff/BSE	1	2,4	3	1,0
overig	-	-	3	1,0
<u>andere</u>				
faeces (kweek)	1	2,4	-	-
<u>röntgen</u>				
ledematen/gewrichten	-	-	1	0,3
schedel/sinus/kaak	1	2,4	-	-

3.3.3 Medicamenteuze therapie bij parkinsonpatiënten

Medicamenteuze behandeling bij de ziekte van Parkinson is erop gericht de symptomen te verlichten door de relatieve cholinergische activiteit te dempen en/of de dopaminergische activiteit te stimuleren. Levodopa wordt vanaf 1967 als parkinson-middel gebruikt; tegenwoordig alleen in combinatie met een decarboxylaseremmer¹¹.

In deze studie heeft van de 353 patiënten 79,6% medicijnen voorgeschreven gekregen voor de ziekte van Parkinson tijdens de registratieperiode. De meeste aan parkinsonpatiënten voorgeschreven medicijnen zijn beschreven in tabel 15. Daarin vindt men een lijst van de meest voorgeschreven werkzame stoffen, het aantal keer dat een dergelijk recept is voorgeschreven, de gemiddelde duur en dosering van het middel, en de gemiddelde leeftijd van de betrokken patiënten. Medicijnen waarvan minstens 5 recepten werden geregistreerd tijdens de registratieperiode zijn in deze tabel opgenomen: hiermee worden 47,1% van alle voorgeschreven medicijnen beschreven. De overige voorgeschreven medicijnen waren zeer divers van aard: de belangrijkste categorieën waren vitamines, tonica, pijnstillers, laxativa, mogelijk preventief bedoeld etc. Onbekend bij de voorgeschreven medicijnen is wie (huisarts of specialist) met de medicatie gestart is.

Tabel 15 Meest voorgeschreven geneesmiddelen (> 5 recepten) in verband met de ziekte van Parkinson voorgeschreven aan parkinsonpatiënten. Tussen haakjes aantal recepten bij nieuwe patiënten; defined daily dose (ddd), gemiddelde duur, gem. dosering (pdd/ddd ratio) en gemiddelde leeftijd van de patiënten

	aantal recepten	ddd (mg)	gem. duur in dagen	gem. dosering pdd/ddd ratio	gem. leeftijd in jaren
levodopa met decarboxylaseremmer	91 (3)	600	60	0.67	74
orfenadrine	88 (6)	200	44	0.72	73
amantadine	64 (3)	200	50	0.96	71
bromocriptine	36 (0)	40	50	0.33	67
biperideen	27 (2)	10	45	0.48	64
levodopa	19 (1)	3500	57	0.39	72
trihexyfenidyl	12 (1)	10	54	0.54	79
metixeen	6 (0)	40	83	0.28	78

In de eerste kolom vindt men het aantal uitgeschreven recepten van elk der medicijnen. De cruciale plaats van Levodopa, in combinatie met een decarboxylaseremmer blijkt ook uit deze data. Het anticholinergicum orfenadrine komt op de tweede plaats; bij nieuwe parkinsonpatiënten wordt dit middel het meest voor-geschreven.

Bij tabel 15 verdienen twee kolommen nadere uitleg.

Ten eerste de kolom ddd (mg). Ddd is de afkorting van defined daily dose. De ddd is een technische maat die wordt gebruikt voor farmaco-epidemiologisch onderzoek. De ddd wordt vastgesteld door de Nordic Council on Medicines¹². De definitie van de ddd luidt als volgt: de ddd is de benodigd veronderstelde gemiddelde dosis van een werkzame stof bij de hoofdindicatie van deze stof voor een volwassen persoon. De ddd wordt uitgedrukt in milligrammen werkzame stof.

De tweede kolom die uitleg verdient is de kolom waarin de gemiddelde dosering wordt aangegeven. De gemiddelde dosering is uitgedrukt als de pdd/ddd ratio. Hierbij staat pdd voor prescribed daily dose. Dit is de dagelijkse dosis die in werkelijkheid op een recept is voorgeschreven. De gevonden ratio geeft dus de verhouding weer tussen de werkelijk voorgeschreven dosis per dag en de verondersteld benodigde dagdosering. Indien deze overeen komen is deze ratio dus één. Wanneer de in werkelijkheid voorgeschreven dosering lager is dan de aanbevolen dosering dan is de ratio lager dan één. In de tabel zien we dat de pdd/ddd ratio altijd lager is dan één. Dit betekent dat er ten opzichte van de aanbevolen dosering volgens het ddd-systeem voorzichtig wordt gedoseerd. Daarbij zijn echter nog wel een paar kanttekeningen te plaatsen gezien het feit dat de internationaal gehanteerde ddd-waarde niet altijd overeen komen met de aanbevelingen zoals we die kunnen vinden in het Farmacotherapeutisch Kompas. Voor levodopa is de ddd 3500 mg, terwijl het Kompas 2000 tot 3000 mg als onderhoudsdosering aanbeveelt. De ddd voor metixeen is 40 mg, terwijl het Kompas 15 tot 30 mg aanbeveelt. Bovendien geldt dat de aanbevelingen uit het ddd-systeem gebaseerd zijn op de dosering bij volwassenen. Ouderen kunnen vaak toe met een lagere dosering. Het feit dat al de middelen in de tabel zijn voorgeschreven aan patiënten gemiddeld ouder dan 65 jaar geeft een extra verklaring voor de relatief lage gevonden pdd/ddd ratio's. Daar komt nog bij dat de instelling op anti-parkinson middelen over het algemeen een zaak van zeer precieze afstemming is per patiënt. Concluderend kan worden opgemerkt dat het er in ieder geval niet op lijkt dat de geneesmiddelen,

afgemeten aan de pdd/ddd ratio, voorgeschreven aan parkinsonpatiënten worden overgedoseerd.

Gedurende de registratieperiode van drie maanden zijn 2,4 middelen per patiënt voorgeschreven in verband met de ziekte van Parkinson. Dit is deels het gevolg van de duur waarvoor de recepten worden voorgeschreven (zie ook tabel 15). Een beperkt aantal patiënten krijgt waarschijnlijk meer dan één middel tegelijk voorgeschreven. Eén en ander geldt overigens alleen voor de reeds bekende patiënten (gemiddelde: 2,6) en niet voor de nieuwe patiënten (gemiddelde: 1,0).

3.4 Follow-up onderzoek

Voor patiënten bij wie de huisarts tijdens de dataverzameling van de Nationale Studie aan de ziekte van Parkinson heeft gedacht, is een beperkt follow-up onderzoek gedaan. Hieronder worden de belangrijkste resultaten van dit onderzoek weergegeven.

In tabel 16 vindt men een overzicht van de verwijzingen voor deze patiënten. Lang niet alle patiënten zijn verwezen: slechts 31%, waarbij overigens ook opvalt dat deze informatie niet meer te achterhalen is voor bijna een kwart van de patiënten. Alle verwijzingen betroffen verwijzingen naar de neuroloog. De meest genoemde redenen om niet te verwijzen waren: de omstandigheid dat de huisarts er zelf uitkwam en gebrek aan vertrouwen in de neuroloog. Wat betreft dit laatste waren er grote verschillen afhankelijk van de regio: in een aantal regio's was de relatie goed, terwijl in andere regio's huisartsen negatieve ervaringen hadden met de aldaar gevestigde neuroloog).

Tabel 16 Verwijzingen van patiënten bij wie de huisarts de ziekte van Parkinson heeft vermoed

	status patiënt ten tijde van de contactregistratie				totaal
	incidente episode	als diagnose overwogen	als diff/bijk. diagnose overwogen	klachten	
	N = 24	N = 6	N = 12	N = 3	N = 45
verwezen in verband met vermoeden ziekte van Parkinson	8	3	2	1	31,1%
niet verwezen in verband met vermoeden ziekte van Parkinson	8	1	9	2	44,4%
onbekend	8	2	1	0	24,4%

In tabel 17 kan men zien hoeveel van de betrokken patiënten uiteindelijk bleken te lijden aan de ziekte van Parkinson. Uit deze tabel blijkt dat slechts iets meer dan een derde van de betreffende patiënten uiteindelijk bleek de ziekte van Parkinson te hebben; daarvan blijkt het bovendien in iets meer dan de helft van de gevallen niet om idiopathische Parkinson te gaan, maar om een andere vorm van parkinsonisme. Bij deze

16 patiënten stelde in 10 van de gevallen de specialist de diagnose, in vijf gevallen stelde de huisarts de diagnose en in één geval was niet meer duidelijk wie de diagnose heeft gesteld. Bij een kwart van de patiënten is uiteindelijk een andere diagnose gesteld, en bij iets meer dan een kwart werd geen andere diagnose gesteld. Dit laatste was het geval wanneer bijvoorbeeld de klachten of symptomen van de patiënt zijn weggebleven, maar ook wanneer de patiënt weggegaan is uit de praktijk en/of overleden vooraleer verder onderzoek meer duidelijkheid kon brengen. Opvallend is tenslotte dat bij 13,3% van de patiënten nog steeds onduidelijkheid is over de diagnose.

Tabel 17 Diagnose bij patiënten waarbij de huisarts de ziekte van Parkinson heeft vermoed

	status patiënt ten tijde van de contactregistratie				totaal
	incident episode	als diagnose overwogen	als diff./bijk. diagnose overwogen	klachten	
	N = 24	N = 6	N = 12	N = 3	N = 45
diagnose Parkinson gesteld	9	3	4	0	35,5%
- waarvan idiopathisch	4	1	2	0	15,5%
- waarvan anderszins of niet gespecificeerd	5	2	2	0	20,0%
andere diagnose gesteld	5	1	2	1	20,0%
geen andere diagnose gesteld	4	2	6	0	22,2%
diagnose onbekend of onduidelijk	6	0	0	0	13,3%

4 CONCLUSIES EN BESCHOUWING

In dit onderzoek is nagegaan welke rol de huisarts speelt bij patiënten bij wie hij de ziekte van Parkinson vermoedt en welke rol hij speelt in de behandeling en de begeleiding van patiënten die bekend zijn met de ziekte van Parkinson. In Nederland zijn gegevens over de zorg voor patiënten met de ziekte van Parkinson schaars en vaak beperkt tot ziekenhuis- en verpleeghuisgegevens, waardoor een deel van de beschrijving van de zorg wordt gemist.

Het onderzoek bestond uit twee delen.

In het eerste deel is een secundaire analyse uitgevoerd op gegevens verzameld in het kader van de Nationale Studie van Ziekten en Verrichtingen in de Huisartspraktijk (1987-1988). In deze studie heeft een aselechte steekproef van 161 huisartsen gedurende drie maanden een registratie gevoerd van alle contacten tussen de patiënten en de praktijk. Uit deze studie zijn alle patiënten geselecteerd die de huisarts of de assistente één of meer keer hebben bezocht in verband met de ziekte van Parkinson. Gezien het relatief zeldzaam voorkomen van de ziekte van Parkinson, wordt in deze studie, zoals in de meeste huisartsgeneeskundige registraties geen onderscheid gemaakt tussen de ziekte van Parkinson sensu stricto en andere parkinsonismen. Van de 353 aldus geselecteerde patiënten waren er 312 reeds voor de studie begon bij de huisarts bekend als parkinsonpatiënten. Bij 41 patiënten stelde de huisarts ten tijde van de studie voor het eerst de diagnose ziekte van Parkinson. Omgerekend betekent dit een incidentie van 0,4 ‰ per jaar en een prevalentie van 1,4 ‰ per drie maanden. Het betreft hier incidentie en prevalentie in de huisartspraktijk, waarbij bovendien dat door de huisarts gestelde diagnoses vaak het karakter hebben van werkhypothesen, zeker wat betreft de incidentie casus.

Voor de beschrijving van het therapeutisch beleid van de huisarts vormde deze studie een goed uitgangspunt, maar voor een inzicht in het diagnostisch proces vloeiden er beperkingen voort uit de duur van de registratieperiode. Immers, de eerste klinische fase van de ziekte van Parkinson duurt meestal tot een jaar en wordt gekenmerkt door onduidelijke en aspecifieke klachten. In het tweede deel van dit onderzoek zijn daarom aanvullende gegevens verzameld voor een aantal patiëntengroepen, waaronder de 41 genoemde nieuwe patiënten. De andere groepen zijn patiënten bij wie de huisarts of de patiënt zelf ten tijde van de Nationale Studie wel gedacht heeft aan de ziekte van Parkinson, maar bij wie de huisarts tenslotte een andere diagnose heeft gesteld. Niet in het onderzoek betrokken zijn dus patiënten die wel in de beginfase van de ziekte van Parkinson vertoefden ten tijde van de registratie ten behoeve van de Nationale Studie, met de erbij horende min of meer vage en/of onduidelijke klachten, maar waarbij de huisarts nog niet dacht aan de ziekte van Parkinson. De fase waarin de ziekte wel aanwezig is, maar nog niet door een arts wordt onderkend valt dus buiten het bereik van deze studie.

4.1 De secundaire analyse

Van de 353 voor de secundaire analyse geselecteerde patiënten is ruim 90% ouder dan 50 jaar en 85% zelfs ouder dan 60 jaar, is ruim 80% met pensioen of vut; ruim een kwart is weduwe/weduwnaar en bijna een kwart woont in een verzorgingstehuis.

Gemiddeld hebben parkinsonpatiënten 2,3 contacten met de huisartspraktijk per drie

maanden in verband met hun ziekte. Omdat deze patiënten daarnaast vaak nog lijden aan andere ziekten, ligt hun totaal aantal contacten met de huisartspraktijk nog hoger, namelijk 3,5 per drie maanden. Hierbij moet opgemerkt worden dat binnen één enkel contact meerdere gezondheidsproblemen aan de orde konden komen. De meest voorkomende andere gezondheidsproblemen zijn ziekten van het hart- en vaatstelsel, vooral hypertensie en decompensatio cordis, en psychische aandoeningen, vooral slaapstoornissen, angst en nervositeit en depressies. Bij 30% van de patiënten benoemt de huisarts minstens één psychisch probleem.

Een opvallend resultaat is vervolgens dat bijna de helft van de parkinsonpatiënten voor zijn ziekte van Parkinson alleen contact heeft met de assistente. In de Nationale Studie als geheel was er slechts voor 23% van de geregistreerde ziekte-episoden alleen een contact met de assistente. Van de contacten met de huisarts zelf valt het groot aantal visites op, namelijk 53%, vergeleken met 17% in de Nationale Studie als geheel: mogelijk is er sprake van een aanzienlijke groep patiënten met mobiliteitsproblemen. De gemiddelde duur van de contacten is 11,7 minuten tegenover 7,8 minuten in de Nationale Studie als geheel.

Bekijken we het handelen van de huisarts, dan valt op dat bij ruim 80% van de reeds bekende parkinsonpatiënten medicijnen worden voorgeschreven; bij de nieuwe patiënten gebeurt dit bij ruim de helft van de patiënten. Bij deze laatste groep nemen diagnostiek en gespreksvoering een belangrijke plaats in, respectievelijk bij 80% en ongeveer 88% van de patiënten. Het is overigens opvallend dat de huisarts bij nieuwe patiënten vrij snel zeer (50%) tot tamelijk zeker (30%) is van de diagnose. Verwijzingen naar de medisch specialist vinden plaats bij 17% van de nieuwe patiënten en 9% van de bekende patiënten. Verwijzingen naar andere hulpverleners, zoals de fysiotherapeut en andere hulpverleners in de eerste lijn, komen erg weinig voor. Deze lage cijfers zijn wellicht gedeeltelijk het gevolg van de korte registratieduur. Alle hier vermelde cijfers betreffen het handelen van de huisarts inzake de ziekte van Parkinson: verwijzingen, voorschriften etcetera voor andere gezondheidsproblemen zijn niet meegerekend. Bij de patiënten bij wie de huisarts ook een psychisch probleem vaststelt, schrijft hij in 90% van de gevallen een medicijn voor; bij een kwart van deze patiënten voert hij een gericht gesprek.

De meest voorgeschreven medicijnen bij de ziekte van Parkinson zijn respectievelijk levodopa met decarboxylaseremmer en orfenadrine. Het is onduidelijk of het hier door de huisarts zelf geëntameerde medicatie betreft of vervolgmedicatie geïnitieerd door de neuroloog. Verder valt op dat de huisartsen, afgemeten aan de zogenaamde pdd/ddd ratio, voorzichtig zijn bij de dosering.

Om een volledig beeld te krijgen van de wijze waarop de huisarts omgaat met patiënten die lijden aan de ziekte van Parkinson is een registratieperiode van drie maanden te kort, zeker ook omdat het beloop van deze ziekte zich uitstrekt over vaak vele jaren. Toch lijkt er sprake te zijn van een zekere discrepantie tussen enerzijds de hulpvraag van de patiënt, die daarnaast ook andere aandoeningen heeft evenals vrij veel psychische problematiek, en anderzijds het hulpaanbod van de huisarts, dat vooral gericht is op medicamenteuze therapie waarbij het contact in veel gevallen alleen via de assistente loopt en waarbij de directe contacten met de patiënt weliswaar wat langer duren dan gemiddeld, maar uiteindelijk toch relatief kort zijn (11,7 versus 7,8 minuten). Ook uit ander, meer kwalitatief onderzoek blijkt dat contacten tussen parkinsonpatiënten en hun arts, hetzij huisarts, hetzij neuroloog, geconcentreerd zijn op het voorschrijven van medicatie¹³. Dit terwijl De Melker reeds in 1984 heeft gewezen op het belang van een goede begeleiding van parkinsonpatiënten, die meer moet omvatten dan het voorschrijven van een aantal medicamenten¹⁴.

4.2 De follow-up studie

Een follow-up studie is uitgevoerd bij vier onderscheiden groepen. Deze waren respectievelijk patiënten bij wie de huisarts ten tijde van de Nationale Studie voor het eerst de diagnose ziekte van Parkinson had gesteld, patiënten bij wie hij aan de ziekte van Parkinson had gedacht, maar uiteindelijk voor een andere diagnose had gekozen, patiënten bij wie hij de ziekte van Parkinson als differentiële diagnose had overwogen en tenslotte patiënten die zelf met klachten in verband met de ziekte van Parkinson of angst ervoor naar de huisarts waren gekomen.

De resultaten van de follow-up studie moeten met de nodige voorzichtigheid worden bekeken, omdat hierbij veel moeilijkheden zijn opgetreden. Een aantal praktijken was opgeheven of overgedragen waardoor een aantal patiënten onvindbaar werd (14 van de 94 potentiële casus). Dit onderzoek werd verder bemoeilijkt doordat het een follow-up betrof van gemiddeld oudere patiënten met een onzekere diagnose. Huisartsen bewaren doorgaans geen dossiers van patiënten die de praktijk hebben verlaten in verband met verhuizing of overlijden. Van 28 patiënten werd hierdoor geen informatie meer gevonden. Daarnaast bleek een aantal van de patiënten niet voor deelname aan het follow-up onderzoek in aanmerking te komen omdat zij toch reeds bij de huisarts bekend waren als een parkinsonpatiënt tijdens de registratieperiode, zonder dat dit duidelijk was op basis van de toen verzamelde gegevens. Dit is niet geheel verwonderlijk: niet alle chronische patiënten komen immers bij hun huisarts in een periode van drie maanden. Bij het contact opnemen met de praktijken voor het follow-up onderzoek is hierover meer duidelijkheid gekregen: bij 7 patiënten bleek dit het geval te zijn. Vijf van deze patiënten bleken geregistreerd te zijn als incidente gevallen ten tijde van de Nationale Studie, zodat hier dus sprake is van registratie- of codeerfouten. Deze 45 overblijvende patiënten zijn hoogst waarschijnlijk niet zomaar een afspiegeling van de totale groep, maar over de aard van de selectie kan niets gezegd worden.

Van de 45 overblijvende patiënten zijn er 14 ooit door de huisarts naar een neuroloog verwezen. Dit resultaat weerspiegelt toch enigszins wat ook al bleek uit de gegevens op basis van een enquête onder de deelnemende huisartsen aan de Nationale Studie: daar gaf 40% aan het stellen van de diagnose "ziekte van Parkinson" volledig als hun taak te beschouwen; terwijl nog eens 40% dat grotendeels zo vond. 16 patiënten bleken uiteindelijk inderdaad te lijden aan de ziekte van Parkinson, waarvan er 7 met idiopathisch Parkinson. In 10 van de 45 gevallen werd de diagnose door de specialist gesteld. Deze gegevens illustreren de zeef-functie van de huisarts.

Bekijken we alleen de groep patiënten die tijdens de Nationale Studie waren geregistreerd als incidente casus, dan blijken er slechts 9 van de 24 patiënten waarvoor aanvullende informatie verzameld is daadwerkelijk te lijden aan de ziekte van Parkinson, terwijl de huisarts tijdens de registratie toch in de helft van de gevallen heeft aangegeven zeker te zijn van zijn diagnose: kennelijk dus iets te voorbarig in een aantal gevallen. Dit resultaat illustreert ook duidelijk het eigenlijke karakter van veel diagnoses in de huisartspraktijk, namelijk dat van werkhypothesen.

Van alle 41 incidente gevallen is op basis van dit onderzoek gebleken dat er 14 zeker geen incidente casus waren: 5 bleken reeds eerder bekend met de ziekte van Parkinson, bij vijf andere werd een andere diagnose gesteld en bij vier bleek er niets aan de hand te zijn. Ook uit eerder onderzoek is reeds gebleken dat de diagnose ziekte van Parkinson onjuist wordt gesteld: bij een studie in Toronto bij circa 130000 bejaarden werd bij 133 patiënten de diagnose ziekte van Parkinson gesteld, terwijl dit bij 60% van de gevallen onjuist bleek te zijn ¹⁵.

4.3 Resultaten van het onderzoek in het licht van de knelpuntennota met betrekking tot de ziekte van Parkinson "

Aan de hand van inzichten voortkomend uit ons onderzoek beschouwen we een aantal op de huisarts gerichte aanbevelingen uit de door het Landelijk Overleg opgestelde knelpuntennota met betrekking tot de ziekte van Parkinson "Toen het beven begon". Wij beperken ons daarbij tot de bespreking van de daar genoemde eerste twee fasen van de ziekte van Parkinson, omdat het grootste deel van de patiënten die onder de medische zorg van huisartsen vallen in deze beide fasen van de aandoening zullen verkeren.

Het gesignaleerde knelpunt dat huisartsen te weinig Parkinson patiënten zien om voldoende kennis en ervaring omtrent het ziektebeeld op te bouwen wordt ondersteunt door onze resultaten. In onze studie werden 353 parkinsonpatiënten gezien door 161 huisartsen, wat een gemiddelde is van $\pm 2,2$ patiënten per huisarts.

Verder wordt - overigens zonder getalsmatige onderbouwing - als knelpunt door het LOP aangegeven dat huisartsen patiënten veel te lang bij zich houden, daar waar een consult van een neuroloog voor adequate diagnostiek en behandeling op zijn plaats zou zijn geweest. Het gaat hier om het fenomeen wat ook wel 'doctors delay' wordt genoemd. Van de 45 patiënten in onze follow-up studie, zijn na 6 tot 7 jaar 20 patiënten (44,4%) in ieder geval niet naar de neuroloog geweest. De uiteindelijke diagnose, welke dat verder ook is geworden, wordt bij deze patiënten dus niet ondersteund door een oordeel van de neuroloog. Dit houdt in dat de huisarts een aantal patiënten dus lang in eigen beheer is blijven behandelen. In hoeverre dat ook te lang zou zijn, daarover kan met ons materiaal geen uitspraak worden gedaan.

Verdere aanbevelingen in de knelpuntennota zijn dat het de patiënt ten goede komt wanneer vanaf het begin van de ziekte nadrukkelijk bij elke controle de gang van zaken ten aanzien van de medicamenteuze en oefentherapie bij de besluitvorming wordt betrokken en dat er voortdurend aandacht is voor psychosociale problematiek en voorlichting. De duur van de directe contacten tussen huisarts en patiënt is hoger bij Parkinson patiënten dan in de gehele Nationale Studie (11,7, respectievelijk 7,8). Toch is dit nog relatief gering in het licht van genoemde aanbeveling. Omdat uit onze studie verder blijkt dat veel van de contacten met patiënten in de huisartspraktijk te maken hebben met het afhalen van (herhaal)receptuur bij de assistente is het in principe mogelijk dat de huisarts deze contacten aangrijpt om systematischer aandacht te geven aan de genoemde problematiek. Hij zou de assistente bij voorbeeld kunnen instrueren om iedere patiënt die voor herhaalreceptuur in verband met de ziekte van Parkinson contact zoekt te vragen de huisarts persoonlijk te consulteren of hij zou een spontane visite kunnen plannen. Dit sluit tevens aan bij de aanbeveling in de knelpuntennota dat huisartsen bereid moeten zijn meer tijd vrij te maken voor de controles van parkinsonpatiënten op hun spreekuur.

Ook de wettelijke verantwoordelijkheid die de huisarts als voorschrijver van geneesmiddelen heeft om het medicijngebruik te monitoren wordt hierdoor beter recht gedaan. Dit geldt bij Parkinson-medicatie te meer omdat er meestal een zeer individuele instelling van de medicatie dient plaats te vinden en omdat de bijwerkingen van de medicatie van zeer ernstige aard kunnen zijn. De aanbeveling in de knelpuntennota dat de neuroloog de eerst verantwoordelijke is voor de medicatie sluit niet aan bij bovengenoemde wettelijke verantwoordelijkheid; wie de verantwoordelijkheid tot voorschrijven neemt heeft wat ons betreft dan ook de verantwoordelijkheid voor de controle op juist

gebruik en de evaluatie van bijwerkingen. Indien zich bij het medicatiebeleid problemen voordoen, die de huisarts niet zelf kan oplossen, dan is consultatie van een neuroloog vervolgens natuurlijk vanzelfsprekend.

Wat betreft de algemene aanbevelingen van het LOP ten aanzien van het opstarten van voorlichtingscampagnes aan hulpverleners in het algemeen en huisartsen in het bijzonder, willen we het volgende opmerken. Omdat de ziekte van Parkinson relatief weinig voorkomt in de huisartspraktijk zal er op korte termijn vanuit puur getalsmatige overwegingen bij de beroepsgroep mogelijk minder interesse bestaan voor het uitbrengen van standaarden en deskundigheidsbevorderingspakketten voor de ziekte van Parkinson. Dit wordt nog eens versterkt door het feit dat de aandoening met name in de eerste fase vaak zeer grillig verloopt en dat de instelling op medicatie een zeer individuele zaak is: dit maakt het niet goed mogelijk om algemene richtlijnen en praktisch toepasbare besliskundige strategieën te beschrijven zoals in de standaarden van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) overwegend gebeurt. Het is aansluitend bij de standaarden van het NHG overigens niet onmogelijk dat het LOP een kaartje uitbrengt met uitleg van de verschillende stadia van de ziekte en algemene aandachtspunten voor de huisarts bij ieder van die stadia. Indien zo'n kaartje dezelfde vormgeving heeft als de standaarden dan zouden huisartsen het zelfs kunnen opbergen in hun standaardenmap, zodat het indien nodig onder handbereik is. Overleg met het NHG aan de hand van een gericht eigen voorstel voor iets dergelijks van LOP en/of patiëntenvereniging is aan te bevelen. Overleg met het NHG is met name nodig omdat standaarden 'een bezonken' wetenschappelijk gefundeerd oordeel van de beroepsgroep huisartsen weergeven, terwijl dat bij de voorgestelde lijst van aandachtspunten niet het geval is.

4.4 Beperkingen van dit onderzoek; aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Onderzoek naar de zorg die parkinsonpatiënten krijgen is schaars. Dit onderzoek had tot doel deze leemte voor een deel op te vullen, voor wat betreft de zorg die huisartsen geven. Omdat gebruik is gemaakt van cross-sectionele data kan geen volledig inzicht verkregen worden in het hulpzoekgedrag en de kwaliteit van de gekregen zorg. Inderdaad, zoals andere chronische aandoeningen, is ook de ziekte van Parkinson een aandoening die niet genezen kan worden en waaraan patiënten vaak vele jaren lijden met daarbij gevolgen voor het lichamelijk functioneren en het geestelijk welbevinden. Een cross-sectioneel onderzoek heeft daarom altijd beperkingen.

Follow-up onderzoek bleek niet gemakkelijk te zijn. Behalve de klassieke non-respons problemen, heeft dergelijk onderzoek, zeker wanneer het niet van te voren gepland is, af te rekenen met andere problemen: praktijken die opgeheven of overgedragen zijn; patiënten die verhuisd en in dit geval vaak ook overleden zijn. Niet meer duidelijk is in welke mate de patiënten waarvoor informatie is verzameld nog een afspiegeling vormen van de gehele groep, zodat aan de resultaten slechts beperkte waarde mag toegekend worden.

Secundaire analyse en follow-up betroffen onderzoek in de huisartspraktijk, waarbij de zorg aan parkinsonpatiënten die hoofdzakelijk bij de specialist komen en aan (de meeste) parkinsonpatiënten in verpleeghuizen buiten beschouwing blijft. Over de eerste groep is helemaal geen informatie beschikbaar; over de tweede groep is recent wel informatie beschikbaar gekomen ⁵. Ook patiënten die in de beginfase van de ziekte

verkeren, zonder dat reeds een diagnose eventueel als werkhypothese is gesteld, blijven buiten beschouwing.

Het verzamelen van informatie via de hulpverleners levert weliswaar interessante maar in elk geval gefragmenteerde kennis op van de zorg die chronische patiënten krijgen. Door hun multipale gezondheidsproblemen doen zij vaak tegelijkertijd beroep op meerdere hulpverleners, behalve de specialist bijvoorbeeld ook fysiotherapeut en thuiszorg. Bovendien kunnen, naarmate het beloop van de ziekte, ook verschillende hulpverleners ingeschakeld worden. Om dit hulpzoekproces goed in kaart te brengen is een longitudinale aanpak veruit te verkiezen, waarbij ook informatie wordt verkregen via de patiënt zelf, zeker wanneer men ook inzicht wil verkrijgen in de lichamelijke en psychische gevolgen van deze ziekte en in de kwaliteit van de ontvangen zorg.

5 SUMMARY

The objective of this study is to describe the role of the general practitioner in patients suffering from parkinsonism. Both his role in the diagnosis of patients suspected to suffer from parkinsonism as the management of patients as his role in the management of patients with a confirmed diagnosis are studied. In the Netherlands few information is available about the care patients suffering from parkinsonism receive. Information is limited to patients staying in hospital and in nursing homes, while a description of patients still living at home is lacking.

The study consisted of two parts.

In the first part of the study a secondary analysis was conducted based upon data collected in the framework of the Dutch National Survey in General Practice (1987-1988). In this survey a stratified random sample of 161 general practitioners participated. The general practice patient population in this study consisted of appr. 335,000 persons and was representative of the population of the Netherlands.

Participating GPs recorded all contacts with patients during three successive registration months. The registration period was spread over a one-year-period: from 1-4-1987 until 31-3-1988. To that end the participating GPs were divided in four groups. Contacts with the receptionist were also recorded. The survey included 386,000 contacts with general practice. Data were registered for each contact, including type of contact, reasons for consultation, working hypothesis and differential diagnosis, diagnostic procedures, treatment and referrals. When a patient consulted the GP or the practice assistant more than once for the same condition, the reasons for encounter were linked together into episodes of care. The survey included a total of appr. 300,000 episodes of care.

Diseases recorded by the GP on the registration form have been classified in the International Classification For Primary Care.

In order to trace patients with parkinsonism ICPC codes N87 were selected. Because of the study design only those patients were included who consulted the general practice at least once during the registration period because of (suspected) parkinsonism. 353 patients were registered with the ICPC code N87.

Of the 353 thus selected patients, 312 were known parkinsonism patients; in 41 patients the GP diagnosed parkinsonism for the first time during the registration period. The incidence rate calculated on a one year basis is 0.4 and the prevalence rate 1.4 in a three months period.

For a description of the management by GPs of patients suffering from parkinsonism this survey was an excellent point of departure. However, an insight in the diagnostic process is hampered by the short duration of the registration period. Indeed, the first stage of the clinic stage of parkinsonism usually lasts up till one year and is characterized by unclear and aspecific complaints. Therefore additional data in a number of patients included in the National Survey were gathered in the second part of this study. These additional data were collected for the 41 newly diagnosed patients, and for those patients in which the GP himself or the patients have been thinking on parkinsonism, but in which finally another diagnosis was made. Not included in the study are patients which, at the time of the registration period of the National Survey,

were in the beginning stage of the disease, with vague and aspecific complaints, but whereby the GP did not yet consider parkinsonism.

The results of the secondary analysis

Of the 353 patients included in the secondary analysis, more than 90% is older than 50 years and more than 80% is retired. More than 25% is widow(er), while nearly 25% is living in an old people's home.

The average number of contacts with the practice of the GP in relation to parkinsonism is 2.3 in a three months period. Because these patients often suffer from other diseases, the total number of contacts with the general practice is higher (3.5 contacts). It should be noticed that within one contact more than one health problem could be presented. The most frequently presented other health problems are cardiovascular diseases and psychic conditions. In 30% of the patients the GP diagnoses at least one psychological problem.

Nearly half of all patients has only a contact with the assistant and not a vis-a-vis contact with the GP. In the National Survey as a whole in only 23% of all illness episodes there was only a contact with the practice assistant. When only looking at the vis-a-vis contacts with the GP, the number of visits is high (53%) compared to the National Survey as a whole (17%). Possibly there is a considerable group of patients with mobility problems. The mean duration of a contact is 11.7 minutes as compared to 7.8 minutes in the survey as a whole.

With regard to the management of the GP, in 80% of the patients already known as suffering from parkinsonism, medicines are prescribed; in the newly diagnosed patients medicines are prescribed in somewhat more than 50% of the cases. In this group diagnostics (in 80% of the patients) and communication with the patient (in approximately 88% of the patients) are important. It is remarkable that the GP is quite sure about his diagnosis, even in the newly diagnosed patients: he is very sure in 50% and quite sure in another 30% of these patients. Referrals to a medical specialist occur in 17% of the newly diagnosed patients and in 9% of the known patients. Referrals to other professionals are exceptional, which could be partly explained by the short registration period. All figures just mentioned concern the management of the GP in relation to parkinsonism; referrals, prescriptions etc for other health problems are not included. In patients in which the GP diagnosed also psychic problem, he prescribes medicines in 90% of the cases; in 25% of these patients he engages in a targeted conversation.

The mostly prescribed medicines in parkinsonism are levodopa with a decarboxylaseremmer and orfenadrine. The study does not allow to distinguish between prescriptions initiated by the GP and by the neurologist. Considering the so-called pdd/DDD ratio, GPs are cautious in the dosage.

To obtain a complete picture of the management of parkinsonism by GPs, a registration period of three months is too short, especially since the course of the disease may last many years. Nevertheless the results of the study indicate a certain discrepancy between demand and supply of care. While many patients suffer from other diseases than parkinsonism and especially have psychosocial problems, the GPs management is often restricted to the prescribing of drugs, whereby often only the assistant is seen.

Results from the additional data collection

The results of this additional data collection have to be considered cautiously, because many difficulties have arisen. A number of practices participating in the National Survey were closed or were transferred to other GPs. Therefore a number of patients could not be found (14 of the 94 possible cases). The data collection was further hampered because GPs often don't store information on patients who left the practice because of death or because of removal (for 28 patients no information could be collected because of this reason). Besides a number of patients was not eligible for the study because, on the basis of information by the GP, they turned out to be known patients suffering from parkinsonism already at the time of the registration. This was due to the fact that not all patients suffering from parkinsonism see their GP in a three months period (this was the case in 7 patients). The 45 remaining patients are presumably not a random sample of the total group, but it is impossible to describe the selection.

Of these 45 patients 14 have been referred by the GP to a neurologist. 16 patients turned out to be suffering from parkinsonism, from which 7 with idiopathic parkinsonism. In 10 of the 45 patients the diagnosis was made by the specialist.

Considering only the patients newly diagnosed as suffering from parkinsonism at the time of the National Survey, then only 9 of the 24 patients in which additional information was collected turned out to be patients in which the diagnosis parkinsonism was actually confirmed. Nevertheless, the GP indicated to be convinced about his diagnosis at the time of the registration: apparently a premature conclusion in a number of cases. This result is illustrative for the actual character of working hypothesis of many diagnoses in general practice.

Of all 41 newly diagnosed patients during the registration period of the National Survey, 14 were definitively no new cases: 5 turned out to be patients known as suffering from parkinsonism, in another 5 another diagnosis was made and in 4 finally no (other) diagnosis was made. These results confirm other studies which also indicated the difficulties in diagnosing parkinsonism.

REFERENTIES

- (1) Aalbersberg RO, Speelman JD, van Manen J. Ziekte van Parkinson. In: RIVM. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, 1993: 353-8.
 Agid Y. Parkinson's disease: pathophysiology. The Lancet 1991; 337: 1321-24.
 Does van der E. De ziekte van Parkinson. Mondig ziek zijn. Houten/Antwerpen: Bohn, Stafleu, Van Loghum 1981.
 Harteloh PPM. De ziekte van Parkinson in Nederland. Ontwikkelingen in de kennis van de epidemiologie, etiologie en mogelijkheden voor preventie. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiene 1994.
 Horstink MWIM. De ziekte van Parkinson. Tijdschr. v. Huisartsgeneeskunde 1992; 9: 793-9.
 Jansen ENH. Parkinson's disease. Some pharmacotherapeutic aspects [proefschrift]. Maastricht 1994.
 Manen van J. De ziekte van Parkinson. Verschijnselen, verloop en behandeling. MGZ 1994; 22: 16-9.
 Marsden CD. Parkinson's disease. The Lancet 1990; 335: 948-52.
 Sande van der JJ. De ziekte van Parkinson. In: Schouten J, Leering C, Bender J (red). Leerboek geriatrie. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema 1985; 464-72.
 Speelman JD. Parkinson's disease and stereotaxic neurosurgery [proefschrift]. Amsterdam 1991.
 Staal A. De ziekte van Parkinson, een eenvoudige diagnose? Ned Tijdschr Geneesk 1992; 136: 401-3.
- (2) Lamberts M, Wood M. International Classification of Primary Care. Oxford: Oxford University Press 1987.
- (3) Frijns CJM & Koerselman GF. Depressie bij de ziekte van Parkinson. Tijdschrift voor Psychiatrie 1992; 5: 313-26.
 Haan J, Roos RAC, Goekoop JG, Buruma OJS. Depressie bij de ziekte van Parkinson. Ned Tijdschr Geneesk 1988; 132: 1228-31.
- (4) CMR-Nijmegen, 1978-1991.
 Hofman A, Collette HJA, Bartelds AIM. Incidence and risk factors of Parkinson's disease in the Netherlands. Neuroepidemiology 1989; 8: 296-99.
 Lamberts H. In het huis van de huisarts. Verslag van het Transitieproject. Lelystad: Meditekst 1991.
 Oliemans AP. Morbiditeit in de huisartspraktijk (proefschrift). Leiden: Stenfert Kroeze 1969.
- (5) Dorresteyn RAM, Frijters DHM. Parkinsonpatiënten in verpleeghuizen. Eindrapport. Utrecht: SIG 1993.
 Van der Made F, Jongerder I, Hollands L, Halfens R. Kwaliteit van de verpleging en verzorging van Parkinsonpatiënten in het verpleeghuis. Maastricht: Uniprint 1994.
- (6) Mutch WJ, Strudwick A, Roy SK, Downie AW. Parkinson's disease: disability, review, and management. BMJ 1986; 293: 675-7.
- (7) Foets M, van der Velden J. Een Nationale Studie van Ziekten en Verrichtingen in de Huisartspraktijk. Basisrapport: Meetinstrumenten en Procedures. Utrecht: NIVEL 1990.
- (8) Bensing JM, Foets M, Velden van der J, Zee van der J. De Nationale Studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Huisarts Wet 1991; 34: 51-61.
- (9) Velden J. van der, Schellevis FG, van der Steen J. International Classification of Primary Care. Tabulaire lijst. Utrecht: NIVEL 1991.
- (10) Schellevis F. Chronic diseases in general practice. Comorbidity and quality of care (proefschrift). Nijmegen: 1993.

- (11) Calne DB. Treatment of Parkinson's disease. *N Engl J Med* 1993; 329: 1021-7.
Clough CG. Parkinson's disease: management. *The Lancet* 1991; 337: 1324-27.
Staal-Schreinemachers AL, Lakke JPWF. Parkinsonmiddelen. *Ned Tijdschr Geneesk* 1987; 131: 228-230
- (12) Nordic Council on Medicines. *Nordic Statistics on Medicines 1981-1983. Part I,II,II.* Uppsala: Nordic Council 1985.
- (13) Nijhof G. De ziekte van parkinson en aangetast vertrouwen. *Sociologische Gids* 1994; 16: 411-20.
- (14) De Melker RA. Huisarts en Parkinson-patiënt. *Huisarts en Wetenschap* 1984; 27: 94-6.
- (15) Anonymous. Parkinsonism may be diagnosed too fuely in elderly patients. *JAMA*: 1976; 235: 12-21.
- (17) Landelijk Overleg ziekte van Parkinson. Toen het beven begon. Knelpuntennota met betrekking tot de ziekte van Parkinson. 1992.

Bijlage 1: samenstelling van de begeleidingscommissie

E. van der Wiele, huisarts, stafid, afdeling Huisartsopleiding, vakgroep Huisartsgeneeskunde AMC, Universiteit van Amsterdam, voorzitter van de begeleidingscommissie

Drs. R.O. Aalbersberg, voorzitter Landelijk Overleg Ziekte van Parkinson

Drs. M.M. Blom, NIZW

T. Homminga-Boerma, secretaris van de Parkinson Patiënten Vereniging

Drs. J.A.H.J. Hoenen, ten tijde van de studie: Stichting O&O; nu Landelijke Huisartsen Vereniging

Dr. J.D. Speelman, neuroloog, afdeling Neurologie AMC, Universiteit van Amsterdam

Bijlage 2: selectie chronische aandoeningen

ongecomplieerde hypertensie: K85

gecompliceerde hypertensie: K86 EN K87

chronische ischemische hartziekten: K75.1, K76.1, K76.2, K76.3, K76.9

decompensatio cordis: K77

cara: R91.1, R91.2, R95, R96

kanker: A79, B72.1, B72.2, D75.1, D75.2, D75.3, D75.9, D76.1, D76.9, L71.2, N74.1, N74.9, R84.1, R84.9, S77, T71, U75, U76, U77, W72, X75.1, X75.9, X76, X77, Y76.1, Y76.2, Y76.9

coxarthrose/gonarthrose: L89.1, L89.2, L89.9

dementie: P70.1, N99.5

depressie(ve gevoelens): P03, P72.1, P72.2, P76

slaapstoornissen: P07

angstige gevoelens/angsttoestand: P01, P74