

Van eerste klacht tot diagnose parkinsonisme

Beleving van het diagnostisch traject

Nijmegen, najaar 2015



STICHTING

ParkinsonFonds

Radboudumc



Onderzoeksteam:

Olga de Bont (OdB)

Drs. Annette Plouvier (AP)

Dr. Tim olde Hartman (ToH)

Prof. Dr. Toine Lagro-Janssen (TL)

Radboudumc

Afdeling Eerstelijngeneeskunde, Vrouwenstudies Medische Wetenschappen

Contactgegevens:

Drs. Annette Plouvier

Postbus 9101

6500 HB Nijmegen

Annette.Plouvier@radboudumc.nl

+31(0)243668036

Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van de Parkinson Vereniging en Stichting Parkinson Fonds

Inhoud

1	Samenvatting	4
2	Inleiding.....	5
3	Methode.....	6
3.1	Onderzoekopzet en dataverzameling	6
3.2	Dataverwerking	7
3.2.1	Van kwalitatief onderzoek naar kwantificeerbare informatie	7
3.2.2	Coderen van de enquêtes	7
3.3	Analyse	8
4	Resultaten	9
4.1	Demografische gegevens.....	9
4.2	Klachten voorafgaand aan diagnose.....	10
4.3	Betrokken zorgverleners.....	12
4.4	Zoektocht naar de definitieve diagnose en beleving hiervan.....	13
4.5	Duur van het diagnostisch traject.....	14
4.6	Tevredenheid.....	16
5	Discussie.....	17
5.1	Belangrijke onderwerpen gedurende het diagnostisch traject van parkinsonisme	17
5.2	Overeenkomsten en verschillen tussen parkinsonisme en de ZvP.....	17
5.2.1	Algemeen	17
5.2.2	Beschreven klachten	17
5.2.3	Betrokken zorgverleners	17
5.2.4	Duur van het diagnostisch traject en tevredenheid.....	18
5.3	Sterke punten en beperkingen	19
5.4	Conclusie en aanbevelingen	20
6	Dankwoord en financiering	20
7	Referenties	21
8	Bijlagen.....	22
8.1	Codering van gegevens.....	22
8.2	Classificatie van klachten.....	23

1 Samenvatting

DOEL: Analyseren van de onderwerpen die van belang zijn gedurende het diagnostisch traject van leden van de Parkinson Vereniging met een atypisch parkinsonisme (parkinsonisme) en het analyseren van overeenkomsten en verschillen hierin tussen hen en leden met de ziekte van Parkinson (ZvP).

METHODE: Kwantitatieve analyse van gegevens uit enquêtes van leden met een parkinsonisme (n=60) en leden met de ZvP (n=902) met de χ -kwadraat test en Fisher's exact test. Ondersteuning van de bevindingen door citaten uit de geanalyseerde enquêtes met behulp van Atlas.ti.

RESULTATEN: Balans- en stabiliteitsproblemen, vallen en urogenitale klachten kwamen vaker voor bij parkinsonisme, tremor vaker bij de ZvP. Leden met een parkinsonisme ontvingen vaker een second opinion. De zoektocht naar de juiste diagnose en de beleving van de diagnose bleken belangrijke onderwerpen te zijn bij leden met een parkinsonisme, maar nauwelijks bij leden met de ZvP. Bij 46,4% van de leden met een parkinsonisme duurde het diagnostisch traject langer dan 5 jaar, dit kwam bij leden met de ZvP minder vaak voor. Ongeveer de helft van de leden was van mening dat de diagnose eerder gesteld had kunnen of moeten worden. In beide groepen leek de tevredenheid samen te hangen met de duur van het diagnostisch traject en met de door leden zelf ervaren vertraging.

CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN: De onderwerpen die van belang zijn gedurende het diagnostisch traject van leden met een parkinsonisme komen grotendeels overeen met die van leden met de ZvP, evenals de klachten. Deze bevindingen pleiten voor een gezamenlijke patiëntenvereniging. Wel is het bij de begeleiding van leden met een parkinsonisme belangrijk om oog te hebben voor de verschillen met de ZvP, zoals de duur van het diagnostisch traject en de beleving van de diagnose. Verder onderzoek naar de verwachtingen en behoeften van leden met een parkinsonisme ten aanzien van goede begeleiding op maat kan zinvol zijn. Voor het verbeteren van de tevredenheid van patiënten is het belangrijk om het diagnostisch traject van parkinsonisme en de ZvP te optimaliseren. De onderwerpen die wij beschrijven in ons onderzoek kunnen aanknopingspunten bieden voor interventies om het diagnostisch proces te verbeteren.

2 Inleiding

De ziekte van Parkinson (ZvP) is de meest voorkomende oorzaak van het hypokinetisch-rigide syndroom. De gangbare criteria voor het vaststellen van het hypokinetisch-rigide syndroom zijn bradykinesie met daarnaast nog minstens rigiditeit, rusttremor of houdingsinstabiliteit.(1) Naast de ziekte van Parkinson worden er als oorzaak voor het hypokinetisch-rigide syndroom verschillende andere aandoeningen beschreven, waaronder multipele systeematrofie (MSA), progressieve supranucleaire verlamming (PSP), medicamenteus geïnduceerd parkinsonisme, vasculair parkinsonisme en dementie met lewy-lichaampjes.(2) Deze aandoeningen vallen onder de atypische parkinsonismen, in dit rapport verder aangeduid als 'parkinsonisme'.

Er is een grote overlap tussen de ziekte van Parkinson en parkinsonisme wat betreft symptomen, waardoor het onderscheid aanvankelijk lastig kan zijn. Ook is er bij de initiële diagnose vooralsnog geen hulponderzoek dat op betrouwbare wijze onderscheid kan maken tussen de ziekte van Parkinson en parkinsonisme.(1) Na verloop van tijd kunnen atypische symptomen, de snelheid van het beloop en de respons op medicatie verduidelijkende aanwijzingen zijn voor de uiteindelijke diagnose.(3) Zo zijn het optreden van houdingsinstabiliteit en vallen binnen het eerste jaar belangrijke kenmerken voor het vermoeden van PSP in plaats van de ZvP, evenals afwezigheid van respons op behandeling met levodopa.(4) Aanwijzingen voor MSA in plaats van de ZvP zijn dysarthrie, dysfagie, herhaaldelijk vallen, autonome disfunctie, behouden cognitieve functie en eveneens slechte respons op behandeling met levodopa.(5)

Verschuillende onderzoeken hebben aangetoond dat er bij de ziekte van Parkinson een lange prediagnostische fase bestaat met zowel motorische als non-motorische kenmerken.(6-9) Zoals we eerder aangaven, is er nog geen betrouwbaar aanvullend onderzoek beschikbaar voor de diagnose, waardoor deze doorgaans op klinische gronden gesteld moet worden. Er zijn verschillende klinische screeningsmethoden ontwikkeld voor het vaststellen van het hypokinetisch-rigide syndroom, maar voor vroege of milde vormen blijken deze matig bruikbaar.(10) Ook voor de diagnose van een parkinsonisme moet eerst het hypokinetisch-rigide syndroom worden vastgesteld, daarnaast moet bovendien nog onderscheid gemaakt worden tussen de ZvP en een parkinsonisme. Het is daarom aannemelijk dat er ook bij parkinsonisme sprake is van een lange prediagnostische fase van de ziekte. De afgelopen jaren verwierf de medische wereld verschillende nieuwe inzichten op het gebied van genetische, diagnostische en behandelingsaspecten van parkinsonisme. (11) Over de route die parkinsonismepatiënten afleggen van hun eerste klacht(en) tot aan de uiteindelijke diagnose, verder aangeduid als diagnostisch traject, is echter nog weinig bekend.

Recent deden we in opdracht van en in samenwerking met de Parkinson Vereniging kwalitatief onderzoek naar het diagnostisch traject bij leden met de ziekte van Parkinson. Hieruit blijkt dat dit traject een iteratief proces is, waarbij verschillende patiënt-, zorgverlener- en ziektegerelateerde factoren betrokken zijn.(12) Deze betrokken factoren zijn nader onderzocht in een kwantitatieve analyse.(13) In het voorliggende onderzoeksrapport analyseren we op soortgelijke wijze de factoren die van belang zijn in het diagnostisch traject van leden van de Parkinson Vereniging die een vorm van parkinsonisme hebben. Kennis over deze factoren is van belang voor het ontwerpen van interventies die het diagnostisch traject kunnen optimaliseren.

Daarnaast zullen we het diagnostisch traject van leden met Parkinsonisme vergelijken met dat van leden met de ZvP. Door deze vergelijking kunnen we een beeld krijgen van overeenkomsten en verschillen tussen deze twee groepen in de beleving van het diagnostisch traject en de factoren die hierin een rol spelen. Deze informatie is waardevol voor begeleiding op maat van de verschillende patiëntengroepen, zowel binnen als buiten de Parkinson Vereniging.

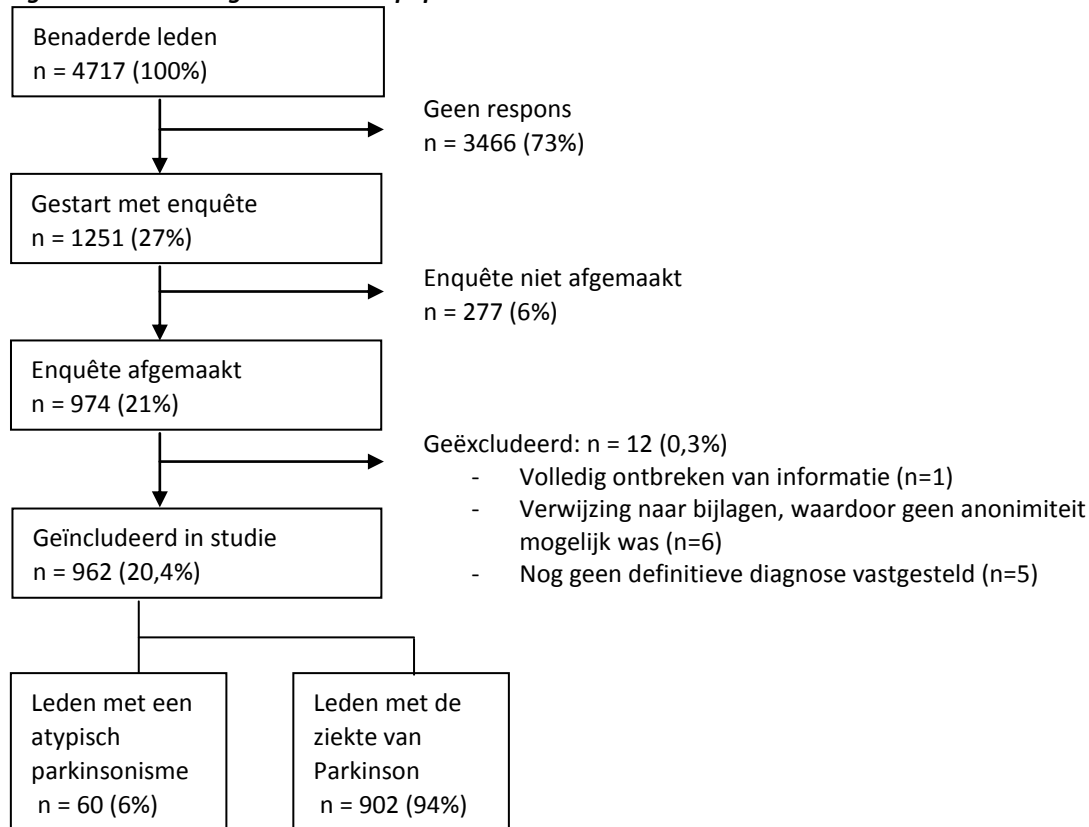
3 Methode

3.1 Onderzoekopzet en dataverzameling

Dit onderzoek maakt deel uit van het 'Routeonderzoek' dat we in november en december 2013 uitvoerden op initiatief van de Parkinson Vereniging. In samenwerking met de Parkinson Vereniging benaderden we alle leden, van wie een e-mailadres bekend was, om hun eigen ervaringen met betrekking tot het traject van eerste klacht tot de uiteindelijke diagnose te beschrijven. Deelname aan het onderzoek was vrijwillig. Als opzet kozen we voor het gebruik van een digitale enquête zodat anoniem deelnemen mogelijk was en ook minder mobiele leden deel konden nemen aan het onderzoek. Bovendien konden leden de antwoorden in hun eigen tempo formuleren. Tabel 1 geeft de opzet van de gebruikte enquête weer.

De Parkinson Vereniging kent zowel leden met de ziekte van Parkinson (verder ZvP genoemd) als leden met atypische parkinsonismen (verder parkinsonisme genoemd). Dit onderzoek richt zich op de enquêtes van leden met parkinsonisme (60 geïnccludeerde enquêtes). We vergelijken de resultaten van deze enquêtes met die van de leden met de ZvP (902 geïnccludeerde enquêtes). De resultaten van de enquêtes van leden met de ZvP hebben we elders beschreven. (12, 13) In figuur 1 beschrijven we de inclusieprocedure van ons onderzoek.

Figuur 1: Rekrutering van de studiepopulatie



3.2 Dataverwerking

3.2.1 Van kwalitatief onderzoek naar kwantificeerbare informatie

In een eerder kwalitatief onderzoek selecteerden we een deel van de enquêtes van leden met de ZvP en bestudeerden en beschreven we uitgebreid de inhoud van deze enquêtes.⁽¹²⁾ De daarvoor gebruikte kwalitatieve analyse methode bood niet de mogelijkheid om ook cijfermatige (kwantitatieve) uitspraken te doen over de meningen en opvattingen van patiënten. Op basis van dit eerdere onderzoek wisten we echter wel wat de belangrijkste inhoudelijke onderwerpen waren. Hiermee konden we een format ontwikkelen waarmee we de inhoudelijke informatie uit de enquêtes om konden zetten in codes (zie bijlage 1). Deze codes voerden we vervolgens in in SPSS 20.0, zodat we kwantitatieve uitspraken over de meningen en opvattingen van leden konden doen. De gebruikte digitale enquête bestond uit open vragen (zie tabel 1). Niet alle leden beantwoordden alle vragen even uitvoerig. In een aantal gevallen konden we daardoor niet alle antwoorden coderen.

Tabel 1: In de enquête gestelde vragen

Vragen
1. Kunt u beschrijven wat de eerste klacht was/de eerste klachten waren, die u ervaren hebt? Het gaat daarbij om die klachten die uiteindelijk "voorbodes" bleken te zijn van uw ziekte van Parkinson. Wilt u ook beschrijven wat u met deze klachten gedaan heeft (bijvoorbeeld afgewacht, de huisarts bezocht)? Graag zo uitgebreid antwoorden als u nodig vindt.
2. Kunt u beschrijven wat er vervolgens allemaal gebeurd is, tot het moment dat de diagnose gesteld werd? Graag zo uitgebreid antwoorden als u nodig vindt.
3. Hebben mensen in uw omgeving voor uw gevoel invloed gehad op het traject van de eerste klacht tot de diagnose? Zo ja, wie en op welke manier?
4. Voor elke patiënt kan het traject van de eerste klacht tot de diagnose anders verlopen. Bij sommige patiënten wordt de diagnose snel gesteld, bij anderen duurt het (te) lang voor de diagnose helder is. Terugkijkend, denkt u dan dat de diagnose eerder gesteld had kunnen of moeten worden? Zo ja, waarom denkt u dat? En wat zijn de gevolgen geweest voor u (en eventueel uw partner en/of uw gezin) van de (te) late onderkenning?

3.2.2 Coderen van de enquêtes

Omdat we afhankelijk waren van de antwoorden op de open vragen van de leden konden we alleen codes toekennen wanneer deelnemers bepaalde onderwerpen, zoals ervaren klachten, betrokken zorgverleners, second opinions, ook expliciet noemden in de antwoorden. Wanneer leden over variabelen niets noemden of onduidelijk waren in hun antwoorden dan codeerden we deze variabelen als 'niet benoemd/onbekend', 'niet aanwezig' of 'niet betrokken' (zie Bijlage 1). Bij de berekening van percentages werden leden die over de desbetreffende variabele niets benoemd hadden buiten beschouwing gelaten. Daarnaast kozen we ervoor om informatie die betrekking had op zaken die optraden *na* het moment van diagnose of duidelijk geen verband hielden met parkinsonisme of de ziekte van Parkinson niet te coderen.

De ervaren klachten classificeerden we aan de hand van de 'International Classification of Primary Care 2'.⁽¹⁴⁾ Klachten die we hierin moeilijk konden classificeren en/of zeer specifiek waren voor parkinsonisme of de ziekte van Parkinson namen we apart op als losse klacht. Deze losse klachten brachten we voor verdere analyse wel onder in de daarvoor meest geschikte ICPC hoofdgroep om vergelijking mogelijk te maken. Een overzicht van alle klachten die voorkwamen in de enquêtes en de classificatie hiervan is weergegeven in bijlage 2.

We codeerden de enquêtes van leden met de ZvP in eerste instantie met twee beoordelaars onafhankelijk van elkaar totdat we duidelijke overeenstemming bereikten over de codeerafspraken. Hierna codeerde één beoordelaar de enquêtes op basis van deze codeerafspraken, waarbij een tweede beoordelaar nog 104 enquêtes onafhankelijk codeerde. Voor uitgebreidere inhoudelijke informatie over de enquêtes van leden met de ZvP en een uitgebreidere beschrijving van de methode verwijzen wij u naar een eerder verslag (13) en naar het eerdere genoemde inhoudelijke onderzoek.(12)

We codeerden de enquêtes van leden met parkinsonisme op vergelijkbare wijze. Twee beoordelaars codeerden onafhankelijk 26 enquêtes (43%) en bespraken de resultaten om tot consensus te komen over de codering. Zo nodig overlegden ze met een derde beoordelaar. De overige enquêtes zijn beoordeeld door één van beide beoordelaars. Ten slotte zijn de onderwerpen bediscussieerd in de begeleidingscommissie (AP, ToH, TL).

3.3 Analyse

We gebruikten de chi kwadraat (χ^2) test om het verschil tussen de groep leden met parkinsonisme en de groep leden met de ZvP te onderzoeken. Wanneer de ledenaantallen te klein waren, maakten we gebruik van de Fisher's exact test (p-waardes schuin gedrukt in de tabellen). Voor het onderzoeken van het verschil in gemiddelde leeftijd bij diagnose tussen beide groepen gebruikten we een ongepaarde T-toets. P-waardes <0,05 beschouwen we als statistisch significant.

Na de analyse hebben we aan de hand van de resultaten de enquêtes van de parkinsonisme groep nogmaals nagelezen om te zoeken naar treffende uitspraken van leden die de gevonden resultaten ondersteunen. Hiervoor hebben we gebruik gemaakt van Atlas.ti, een software programma geschikt voor analyse van kwalitatieve data. Tot slot hebben we met behulp van dit programma gezocht naar aanvullende thema's die van belang waren in het diagnostisch traject van leden met een parkinsonisme.

Bij navraag gaf de ethische commissie van het Radboudumc aan dat dit onderzoek volgens de Nederlandse wetgeving niet officieel getoetst hoeft te worden door een medisch ethische commissie (brief d.d. 11-12-2013).

4 Resultaten

4.1 Demografische gegevens

In tabel 2 en tabel 3 zijn de demografische gegevens van de onderzoekspopulatie weergegeven. In zowel de parkinsonisme groep als de ZvP groep kwamen meer mannen dan vrouwen voor. Het opleidingsniveau was in beide groepen hoog: 40,7% van de leden had een HBO/WO opleiding afgerond. De gemiddelde leeftijd op het moment van de diagnose lag bij de parkinsonisme groep met 64 jaar significant hoger dan bij de ZvP groep (60 jaar).

Tabel 2: Demografische gegevens op het moment van diagnose

Demografische gegevens		parkinsonisme (n=60)	ZvP (n=902)	p-waarde
Geslacht	Mannelijk	39 (65,0%)	550 (61,0%)	0,536
	Vrouwelijk	21 (35,0%)	352 (39,0%)	
Opleidingsniveau	Basisonderwijs	2 (3,3%)	32 (3,5%)	0,749
	MAVO/LBO/Vmbo	18 (30,0%)	218 (24,2%)	
	MBO/HAVO/VWO	16 (26,7%)	284 (31,5%)	
	HBO/WO	24 (40,0%)	368 (40,8%)	
Werksituatie bij Diagnose	Werkzaam in dienstverband	15 (25,0%)	352 (39,0%)	0,047 ^a
	Werkzaam als zelfstandige	6 (10,0%)	71 (7,9%)	
	Gepensioneerd	26 (43,3%)	307 (34,0%)	
	Uitkering ziektewet	0 (0,0%)	18 (2,0%)	
	Anderszins niet werkzaam	11 (18,3%)	86 (9,5%)	
	Anders / >1 optie	2 (3,3%)	68 (7,5%)	
Woonsituatie bij Diagnose	Alleenstaand	4 (6,7%)	80 (8,9%)	0,023 ^a
	Woonachtig met partner	50 (83,3%)	596 (66,1%)	
	Woonachtig met gezin	6 (10,0%)	217 (24,1%)	
	Anders	0 (0,0%)	9 (1,0%)	
Gemiddelde leeftijd bij diagnose		64,38 (SD 8,597)	60,05 (SD 9,911)	0,001*

* $p < 0,05$

^a Antwoordmogelijkheid 'Anders' buiten beschouwing gelaten in analyse

In tabel 3 zijn de diagnoses weergegeven die leden met parkinsonisme noemen in de enquêtes. Het grootste deel van de leden uit deze groep (36,7%) gaf als diagnose 'parkinsonisme' aan.

Tabel 3: Voorkomen van genoemde diagnoses binnen de parkinsonisme groep

Genoemde diagnose	Frequentie
Parkinsonisme	22 (36,7%)
PSP	9 (15,0%)
MSA	6 (10,0%)
MSA-P	7 (11,7%)
MSA-C	4 (6,7%)
Vasculair parkinsonisme	4 (6,7%)
Lewy Body	3 (5,0%)
Anders	5 (8,3%)

4.2 Klachten voorafgaand aan diagnose

Tabel 4 beschrijft de frequenties van klachten binnen bepaalde orgaansystemen op basis van de ICPC-classificatie. In zowel de parkinsonisme groep als de ZvP groep werden klachten van het zenuwstelsel en het bewegingsapparaat veruit het meest genoemd. Leden uit de parkinsonisme groep beschreven significant vaker klachten van de urinewegen ($p < 0,001$) en klachten van de mannelijke geslachtsorganen ($p < 0,001$).

Tabel 4: Voorkomen van klachten

Symptoomcluster ICPC	parkinsonisme (n=55)	ZvP (n=899)	p-waarde
Algemene en niet gespecificeerde klachten	10 (18,2%)	252 (28,0%)	0,112
Klachten spijsverteringsorganen	4 (7,3%)	47 (5,2%)	0,529
Klachten bewegingsapparaat	27 (49,1%)	517 (57,5%)	0,221
Klachten zenuwstelsel	52 (94,5%)	794 (88,3%)	0,157
Psychische problemen	13 (23,6%)	237 (26,4%)	0,655
Klachten luchtwegen	2 (3,6%)	21 (2,3%)	0,387
Klachten huid	0 (0,0%)	1 (0,1%)	1,000
Klachten endocriene klieren/stofwisseling/voeding	2 (3,6%)	7 (0,8%)	0,091
Klachten urinewegen	6 (10,9%)	7 (0,8%)	<0,001*
Klachten mannelijke geslachtsorganen ^a	4 (11,4%)	4 (0,7%)	<0,001*
Sociale problemen	3 (5,5%)	83 (9,2%)	0,342

* $p < 0,05$

Schuin gedrukte p-waardes: Fisher's exact test gebruikt voor het berekenen van de p-waarde

^a Percentages berekend op basis van het aantal mannen, ZvP n=550, parkinsonisme n=39

De meest genoemde klachten in de parkinsonisme groep kwamen deels overeen met die binnen de ZvP groep. Vallen, balans- of stabiliteitsproblemen, algemene traagheid en symptomen/klachten van de rug kwamen wel voor in de top 10 van meest genoemde klachten van de parkinsonisme groep, maar niet in die van de ZvP groep (tabel 5 en tabel 6). Van de tien meest genoemde klachten van de parkinsonisme groep, kwamen zowel vallen als balans- of stabiliteitsproblemen significant vaker voor dan bij de ZvP groep ($p < 0,001$). Tremor kwam significant minder vaak voor bij de parkinsonisme groep ($p < 0,001$).

Tabel 5: Voorkomen van de tien meest genoemde klachten van de parkinsonisme groep

Nr.	Klacht	parkinsonisme (n=55)	ZvP (n=899)	p-waarde
1	Moeite met lopen/veranderd looppatroon	23 (41,8%)	283 (31,5%)	0,111
2	Overige klachten bewegingsapparaat	14 (25,5%)	153 (17,0%)	0,110
3	Vallen	14 (25,5%)	48 (5,3%)	<0,001*
4	Balans- of stabiliteitsprobleem	13 (23,6%)	53 (5,9%)	<0,001*
5	ICPC A04, Algemene moeheid/zwakte	8 (14,5%)	215 (23,9%)	0,111
6	Moeite met schrijven/veranderd handschrift	8 (14,5%)	153 (17,0%)	0,226
7	Tremor	8 (14,5%)	388 (43,2%)	<0,001*
8	Stijfheid	7 (12,7%)	151 (16,8%)	0,431
9	Algemene traagheid	6 (10,9%)	55 (6,1%)	0,155
10	ICPC L02, Symptomen/klachten rug	5 (9,1%)	75 (8,3%)	0,846

* $p < 0,05$

Schuin gedrukte p-waardes: Fisher's exact test gebruikt voor het berekenen van de p-waarde

Klachten die voorkwamen in de lijst met de tien meest genoemde klachten van de ZvP groep, maar niet in die van de parkinsonisme groep, waren asymmetrische armzwaai, problemen met fijne motoriek, symptomen/klachten schouder en stoornis van de reuk (tabel 6). Van deze klachten kwamen asymmetrische armzwaai en stoornis van de reuk significant vaker voor bij de ZvP groep dan bij de parkinsonisme groep.

Tabel 6: Voorkomen van de tien meest genoemde klachten van de ZvP groep

Nr.	Klacht	parkinsonisme (n=55)	ZvP (n=899)	p-waarde
1	Tremor	Zie tabel 5		
2	Moeite met lopen/veranderd looppatroon	Zie tabel 5		
3	ICPC A04, Algemene moeheid/zwakte	Zie tabel 5		
4	Overige klachten bewegingsapparaat	Zie tabel 5		
5	Moeite met schrijven/veranderd handschrift	Zie tabel 5		
6	Stijfheid	Zie tabel 5		
7	Asymmetrische armzwaai	1 (1,8%)	120 (13,3%)	0,013*
8	Problemen met fijne motoriek	4 (7,3%)	103 (11,5%)	0,340
9	ICPC L08, Symptomen/klachten schouder	2 (2,3%)	85 (9,5%)	0,146
10	ICPC N16, Stoornis reuk	0 (0,0%)	82 (9,1%)	0,011*

* $p < 0,05$

Schuin gedrukte p-waardes: Fisher's exact test gebruikt voor het berekenen van de p-waarde

Niemand uit de parkinsonisme groep gaf aan de klacht(en) niet herkend te hebben als afwijkend of als ziekteverschijnsel, bij de ZvP groep gaf 4,3% dit aan. Het aantal leden dat de klachten onmiddellijk herkende is vergelijkbaar met het aantal dat de klachten aanvankelijk niet herkende, maar later wel. Hierin was er geen significant verschil tussen de ZvP groep en de parkinsonisme groep.

Tabel 7: Herkenning van de klacht(en) door de patiënt als afwijkend of als ziekteverschijnsel

Klacht(en) herkend	parkinsonisme (n=47)	ZvP (n=882)	p-waarde
Nee	0 (0,0%)	38 (4,3%)	0,280
Aanvankelijk niet, later wel	20 (42,6%)	400 (45,4%)	
Ja, onmiddellijk	27 (57,4%)	444 (50,3%)	

4.3 Betrokken zorgverleners

De meest genoemde zorgverleners die betrokken waren in het diagnostisch traject binnen de parkinsonisme groep kwamen deels overeen met de meest genoemde zorgverleners binnen de ZvP groep. De geriater en de KNO-arts kwamen wel voor in de top 5 van de parkinsonisme groep, maar niet in die van de ZvP groep. In de top 5 van de ZvP groep kwamen daarnaast de orthopeed en alternatieve genezers wel voor, deze ontbraken in de top 5 van de parkinsonisme groep. Van de vijf meest genoemde zorgverleners van de parkinsonisme groep werd alleen de geriater significant vaker genoemd als betrokkene bij de parkinsonisme groep dan bij de ZvP groep ($p=0,002$). De huisarts werd significant vaker genoemd als betrokkene bij de ZvP groep ($p=0,006$).

Tabel 8: Voorkomen van de vijf meest genoemde betrokken zorgverleners van de parkinsonisme groep

Nr	Zorgverlener	parkinsonisme (n=60)	ZvP (n=902)	p-waarde
1	Neuroloog	55 (91,7%)	854 (94,7%)	0,372
2	Huisarts	49 (81,7%)	830 (92,0%)	0,006*
3	Fysiotherapeut	7 (11,7%)	193 (21,4%)	0,072
4	Geriatr	5 (8,3%)	11 (1,2%)	0,002*
5	KNO-arts	3 (5,0%)	15 (1,7%)	0,096

* $p < 0,05$

Schuin gedrukte p-waardes: Fisher's exact test gebruikt voor het berekenen van de p-waarde

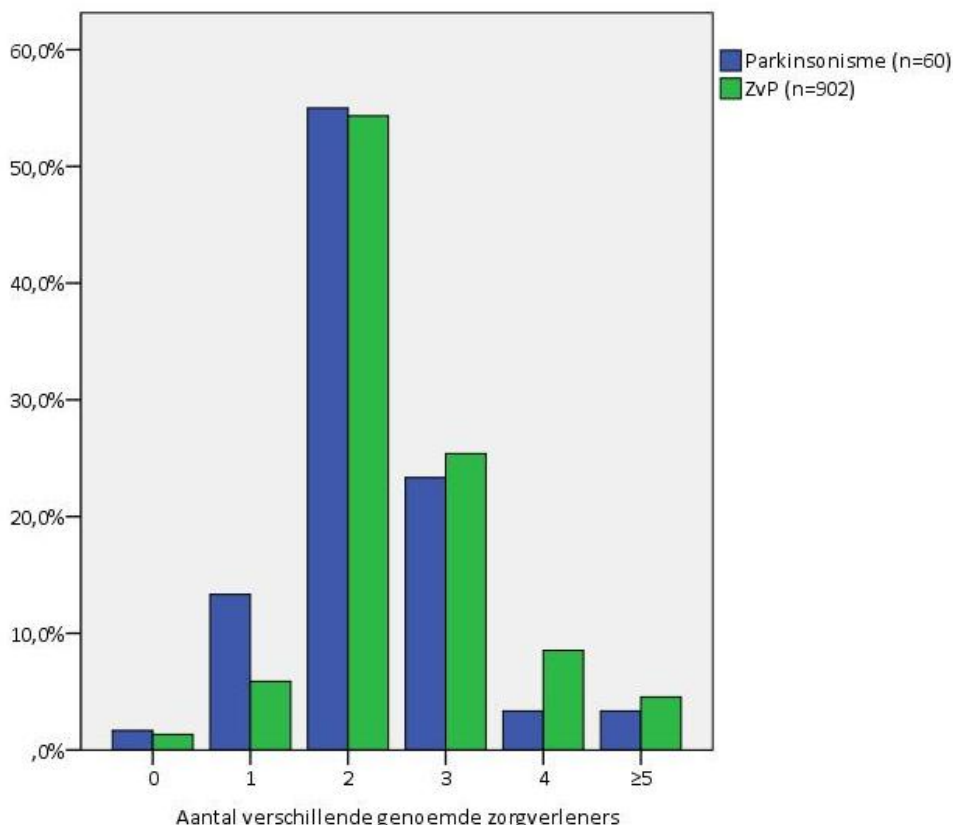
Tabel 9: Voorkomen van de vijf meest genoemde betrokken zorgverleners van de ZvP groep

Nr	Zorgverlener	parkinsonisme (n=60)	ZvP (n=902)	p-waarde
1	Neuroloog	<i>Zie tabel 8</i>		
2	Huisarts	<i>Zie tabel 8</i>		
3	Fysiotherapeut	<i>Zie tabel 8</i>		
4	Orthopeed	1 (1,7%)	38 (4,2%)	0,507
5	Alternatieve zorgverlener	0 (0,0%)	38 (4,2%)	0,164

Schuin gedrukte p-waardes: Fisher's exact test gebruikt voor het berekenen van de p-waarde

Beide groepen beschreven meestal twee verschillende zorgverleners die betrokken waren in het traject van eerste klacht tot diagnose (54,3% van de parkinsonisme groep en 55,0% van de ZvP groep). Het genoemde aantal verschillende betrokken zorgverleners varieerde echter van 0 tot 9. Van de leden uit de parkinsonisme groep noemde 13,3% slechts één betrokken zorgverlener, van de leden uit de ZvP groep was dit 5,9% ($p=0,048$, berekend met Fisher's exact test).

Grafiek 1: Percentage van het voorkomen van het aantal verschillende genoemde zorgverleners per lid



Van de leden uit de parkinsonisme groep gaf 38,3% aan dat zij rond de diagnose een second opinion hebben gehad, in de ZvP groep was dit 17,6% ($p < 0,001$). Er is geen significant verschil gevonden tussen de groepen wat betreft de initiatiefnemer voor een second opinion (tabel 10).

Tabel 10: Initiatief voor second opinion bij leden die een second opinion benoemden

Initiatief	parkinsonisme (n=23)	ZvP (n=159)	p-waarde
Patiënt ^a	11 (47,8%)	64 (40,3%)	0,530 ^b
Zorgverlener(s)	6 (26,1%)	49 (30,8%)	
Onbekend	6 (26,1%)	46 (28,9%)	

^a Initiatief van 'zowel patiënt als zorgverlener' is geïnterpreteerd als initiatief van de patiënt

^b Antwoordmogelijkheid 'Onbekend' buiten beschouwing gelaten in de analyse

Een voorbeeld van de totstandkoming van een second opinion wordt weergegeven door het volgende citaat:

*"De neuroloog wist er geen raad mee en was blij dat we naar ziekenhuis X gingen voor een second opinion."
(Man, 66 jaar, MSA-P)*

4.4 Zoektocht naar de definitieve diagnose en beleving hiervan

Bij de parkinsonisme groep stelden we naast de eerder bij de ZvP geanalyseerde factoren nog een extra fase vast gedurende het diagnostisch traject, namelijk het interval tussen het vaststellen van een hypokinetisch-rigide syndroom en de definitieve diagnose. Dit wordt geïllustreerd door de volgende citaten:

"Er werden scans gemaakt en ik kreeg Parkinsonmedicijnen. Ik merkte weinig verbetering en de dosis werd verdubbeld. Nog geen verbeteringen. Het bleef onduidelijk: Heb ik nu de ziekte van Parkinson of zijn deze

klachten gevolg van CVA? In de hoop op een duidelijke diagnose ging ik voor een second opinion naar neuroloog X.” (Man, 61 jaar, vasculair parkinsonisme)

“ZvP vastgesteld, medicatie gestart, eerst Sinemet maar omdat dat slecht werd verdragen (misselijk, erg draaierig) overgestapt naar Madopar. Na ca. 4 maanden constatering dat medicatie niet tot het beoogde effect heeft geleid. Vermoeden van MSA. In overleg een advies gevraagd in ziekenhuis X, en MSA vastgesteld.” (Vrouw, 57 jaar, MSA)

“Volgens de neuroloog was ik de ideale kandidaat voor Deep Brain Stimulation. [...] Door het ontbreken van de bloeddrukdaling bij opstaan werd te lang vastgehouden aan Parkinson. Juist het DBS traject gaf hoop. Des te harder kwam de diagnose MSA aan, als een doodvonnis.” (Man, 58 jaar, MSA-p)

Zoals het laatste citaat al duidelijk maakt, lijkt ook de beleving van de diagnose door leden een belangrijke rol te spelen. Leden met een parkinsonisme beschrijven een negatievere beleving van hun diagnose dan leden met de ZvP:

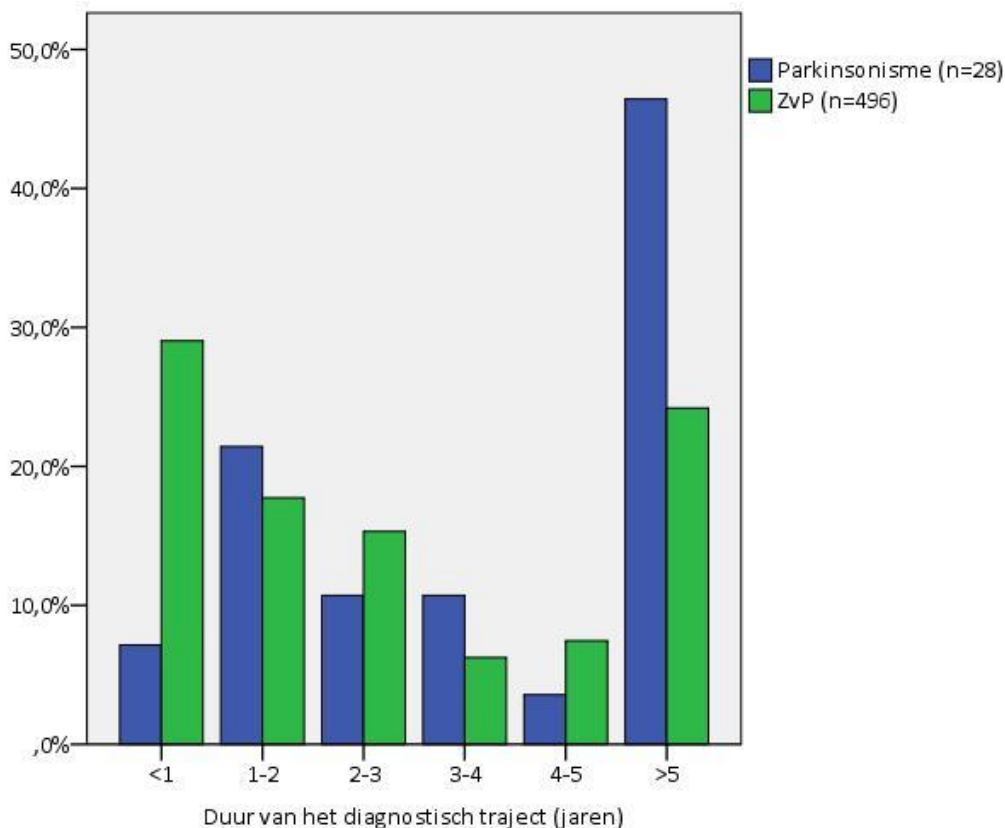
“Na verschillende onderzoeken, hersenscan, conclusie MSA in ziekenhuis X, ontslagen en ‘Gaaf u maar, wij kunnen niks meer voor u betekenen’.” (Vrouw, 67 jaar, MSA)

“Ik snapte niets van mezelf. Tot de diagnose. Na de diagnose was ik opgelucht. Kreeg fysiotherapie en medicijnen (Ropinirol). Het ging vrij vlot beter met mij. Meer uithoudingsvermogen en stond wat vrolijker in het leven.” (Man, 54 jaar, ZvP)

4.5 Duur van het diagnostisch traject

We hebben significante verschillen gevonden in de duur van het diagnostisch traject tussen leden met een parkinsonisme en leden met de ziekte van Parkinson. Van de parkinsonisme groep had 46,4% een diagnostisch traject dat meer dan 5 jaar duurde. Bij de ZvP groep kwam dit significant minder vaak voor: bij 24,2% van de leden ($p=0,009$). Bij slechts 7,1% van de parkinsonisme groep werd de diagnose binnen één jaar gesteld, terwijl dit in de ZvP groep bij 29,0% het geval was ($p=0,012$).

Grafiek 2: Percentages van voorkomen van bepaalde duur van het diagnostisch traject



Aantallen op basis van de leden die een duur van het diagnostisch traject aangaven.

Van de parkinsonisme groep gaf 57,1% aan vertraging te hebben ervaren in het diagnostisch traject tegenover 44,1% bij de ZvP groep ($p=0,074$). Leden die ambigu waren over het wel of niet ervaren van vertraging zijn buiten beschouwing gelaten in deze analyse. Van de leden die een 'veroorzaker' aangaven van de ervaren vertraging, weet een groot deel van zowel de parkinsonisme groep als de ZvP groep dit aan één of meerdere betrokken zorgverleners (respectievelijk 60,9% en 60,7%).

Tabel 11: Oorzaak van ervaren vertraging

Oorzaak	parkinsonisme (n=23)	ZvP (n=300)	p-waarde
Patiënt ^a	2 (8,7%)	76 (25,3%)	0,145 ^{b*}
Zorgverlener(s)	14 (60,9%)	182 (60,7%)	
Anders/onbekend	7 (30,4%)	42 (14,0%)	

* $p < 0,05$

^a Oorzaak van de vertraging 'zowel patiënt als zorgverlener(s)' is geïnterpreteerd als 'patiënt'

^b Antwoordmogelijkheid 'Anders/onbekend' buiten beschouwing gelaten in analyse

4.6 Tevredenheid

De tevredenheid over het diagnostisch traject van leden met een parkinsonisme is vergelijkbaar met de tevredenheid van leden met de ziekte van Parkinson.

Tabel 12: Algehele tevredenheid van de patiënt met het diagnostisch traject

Tevreden	parkinsonisme (n=60)	ZvP (n=902)	p-waarde
Nee	14 (23,3%)	148 (16,4%)	0,276
Neutraal	42 (70,0%)	711 (78,8%)	
Ja	4 (6,7%)	43 (4,8%)	

Er lijkt een relatie te bestaan tussen de tevredenheid van patiënten en de duur van het diagnostisch traject. Bij tevreden leden met parkinsonisme en met ZvP was de mediane duur van het diagnostisch traject 1-2 jaar. Bij leden die niet tevreden zijn met hun traject was de mediane duur langer: >5 jaar voor leden met parkinsonisme en 4-5 jaar voor leden met ZvP.

Leden met parkinsonisme die vertraging hebben ervaren tijdens het diagnostisch traject waren vaker ontevreden over hun traject dan leden die geen vertraging hebben ervaren: respectievelijk 47,8% en 4,8% van de leden was ontevreden. Voor leden met ZvP geldt een vergelijkbare verdeling: respectievelijk 41,4% en 3,2%.

De weergegeven resultaten van paragrafen 4.5 en 4.6 worden ondersteund door de volgende citaten:

“Te lange onzekerheid heeft niemand goedgegaan (onnodige spanningen). Dankzij eigen vasthoudendheid hebben wij eindelijk duidelijkheid gekregen. Deze gang heeft ons sceptisch gemaakt over de kennis en kunde van deskundigen.” (Vrouw, 57 jaar, MSA-c)

“N.a.v. mijn klachten had de diagnose eerder gesteld kunnen worden door tijd te nemen om te luisteren. Het vertrouwen in een neuroloog was weg en heb daardoor met mijn klachten te lang gewacht.” (Vrouw, 69 jaar, Lewy Body)

5 Discussie

5.1 Belangrijke onderwerpen gedurende het diagnostisch traject van parkinsonisme

In deze studie onderzochten we de onderwerpen die leden met een parkinsonisme noemden in verband met het diagnostisch traject. De onderwerpen blijken grotendeels overeen te komen met die van de leden met de ZvP. Voor een uitgebreider beeld van deze onderwerpen verwijzen we naar het eerder gepubliceerde onderzoek over leden met de ZvP.(12) Wel blijkt bij leden met een parkinsonisme de zoektocht naar de juiste diagnose binnen de hypokinetisch-rigide syndromen een belangrijk thema, dat nauwelijks voorkomt in de enquêtes van de ZvP groep. Uit de verhalen blijkt dat dit extra traject van het vaststellen van het hypokinetisch-rigide syndroom tot aan de uiteindelijke diagnose voor veel leden een proces is met veel onzekerheid en soms vervelende ervaringen. De beleving van de diagnose lijkt bij leden met een parkinsonisme meer negatieve gevoelens op te roepen en brengt minder hoop voor de toekomst met zich mee dan bij leden met de ZvP.

5.2 Overeenkomsten en verschillen tussen parkinsonisme en de ZvP

5.2.1 Algemeen

De gemiddelde leeftijd op het moment van diagnose ligt hoger bij leden met een parkinsonisme. Het is voorstelbaar dat zowel latere uiting van ziekteverschijnselen als een langere duur van het diagnostisch traject van invloed zijn op de leeftijd bij diagnose. Op basis van onze onderzoeksresultaten is hierover geen uitspraak te doen.

5.2.2 Beschreven klachten

Er bestaat een zeer grote overlap in gerapporteerde klachten tussen de parkinsonisme- en de ZvP groep. Klinisch onderscheid tussen de verschillende hypokinetisch-rigide syndromen in de beginfase van de ziekten is, zoals eerder beschreven, uitermate lastig.(3) De top tien van meest voorkomende klachten vertoont veel overeenkomsten tussen beide groepen. Balans- en stabiliteitsproblemen en vallen zijn echter significant vaker genoemd door leden met een parkinsonisme dan door leden met de ZvP. In de literatuur is al eerder beschreven dat balansproblemen een aanknopingspunt zijn om te denken aan parkinsonisme als oorzaak van het hypokinetisch-rigide syndroom, vooral als het gaat om de rompbalans.(15) Van PSP en MSA is bekend dat frequent vallen in een vroeg stadium van de ziekte vaker voorkomt dan bij de ZvP.(4, 5) Voor andere vormen van parkinsonisme lijkt dit minder duidelijk. Leden met de ZvP rapporteren significant vaker een tremor. Hoewel ook in andere studies is gevonden dat tremor minder frequent voorkomt bij PSP, MSA-P en medicamenteus geïnduceerd parkinsonisme, wordt het wel genoemd als een symptoom dat bijna altijd voorkomt bij corticobasale degeneratie en MSA-C.(3)

Voor de meeste klachten geldt dat zij in vergelijkbare mate voorkomen in beide groepen. Binnen de ICPC-hoofdcategorieën is er alleen een significant verschil in klachten van de urinewegen en mannelijke geslachtsorganen: deze komen vaker voor bij parkinsonisme. Het is bekend dat urogenitale klachten, waaronder urine incontinentie en erectiestoornissen, veelvuldig voorkomen in de prodromale fase van MSA, zodanig dat deze klachten zelfs geopperd worden als aanwijzingen om MSA in een vroeg stadium te diagnosticeren.(16) Incontinentie voor urine lijkt in mindere mate ook een rol te kunnen spelen bij het onderscheid tussen de ZvP en andere parkinsonismen.(17) Onze bevindingen ondersteunen de mogelijkheid om urogenitale klachten te gebruiken als aanwijzing voor MSA of een andere vorm van parkinsonisme.

5.2.3 Betrokken zorgverleners

Voor zover wij weten is er niet eerder onderzoek gedaan naar de betrokken zorgverleners en het verrichten van second opinions gedurende het diagnostisch traject van parkinsonisme. Leden met parkinsonisme benoemen de huisarts minder vaak als betrokkene in het diagnostisch traject dan leden met de ZvP. In het Nederlandse zorgsysteem is de huisarts weliswaar poortwachter(18), maar het is mogelijk dat leden al bekend waren bij een andere specialist die hen heeft doorverwezen. Of dit meer voorkomt bij leden met parkinsonisme dan bij leden met de ZvP kan uit ons onderzoek niet geconcludeerd worden.

Bovendien hebben leden met een parkinsonisme vaker een lang diagnostisch traject. Mogelijk heeft de neuroloog in sterkere mate een sleutelrol vervuld in dit traject dan de huisarts en heeft dit ertoe geleid dat de leden met Parkinsonisme de huisarts minder vaak concreet benoemd hebben als betrokkene.

De geriater is significant vaker genoemd als betrokken zorgverlener bij de parkinsonisme groep en de orthopeed vaker bij de ZvP groep. Mogelijk spelen de aard van de eerste symptomen en de verdeeldheid hiervan over het lichaam een rol. Een oudere patiënt met onbegrepen, complexe problematiek (zoals iemand met parkinsonisme zich typisch kan presenteren), zal door de huisarts eerder verwezen worden naar een geriater, terwijl een patiënt met schouderklachten (zoals dit vaak voorkomt bij de ZvP) meer kans heeft naar de orthopeed verwezen te worden.

Ook krijgen leden met een parkinsonisme significant vaker een second opinion dan leden met de ZvP. Er is geen verschil wat betreft het initiatief voor de second opinion. Het vaker voorkomen van een second opinion bij parkinsonisme is enerzijds te verklaren door het feit dat het diagnosticeren van een parkinsonisme veel lastiger kan zijn dan het stellen van de diagnose ZvP. Doorverwijzing naar een gespecialiseerde neuroloog is hiervoor dan ook vaak geïndiceerd. Anderzijds speelt er mogelijk ontevredenheid van leden over een in eerste instantie gestelde diagnose ZvP, of bij twijfel over de diagnose de behoefte aan zekerheid aan welke ziekte zij dan wel lijden.

5.2.4 Duur van het diagnostisch traject en tevredenheid

Een zeer opvallende bevinding van ons onderzoek is het verschil in de duur van het diagnostisch traject tussen de leden met parkinsonisme en de leden met de ZvP. Een duur van minder dan één jaar komt significant vaker voor bij de ZvP groep, terwijl bijna de helft van de leden met parkinsonisme een traject van meer dan 5 jaar achter de rug heeft. Dit is te verklaren door het extra traject dat doorlopen moet worden voor het vaststellen van een precieze diagnose wanneer het een parkinsonisme betreft. Bij deze zoektocht naar de juiste diagnose horen vaak verschillende onderzoeken, pogingen om de klachten te verminderen met medicatie en, zoals eerder genoemd, ook vaak een second opinion. Ook kan er in veel gevallen een 'pauze' optreden gedurende het traject, wanneer in eerste instantie ten onrechte de diagnose ZvP wordt gesteld. De zoektocht naar de juiste diagnose gaat dan pas verder wanneer de klachten toch toenemen of niet blijken af te nemen door het gebruik van medicatie. Daarentegen is het bij de ZvP beter mogelijk om de diagnose snel te stellen, indien een patiënt snel hulp zoekt en snel wordt doorverwezen naar een neuroloog.

In beide groepen geeft ongeveer de helft van de leden aan vertraging te hebben ervaren gedurende het diagnostisch traject. Van de leden die vertraging hebben ervaren, wijt ongeveer 60% dit aan één of meerdere zorgverleners. Dit geeft aan dat interventies voor de optimalisering van het diagnostisch traject voor beide patiëntengroepen gewenst zijn. Leden met een parkinsonisme geven significant vaker aan niet precies te weten wat de oorzaak van de vertraging was of geven meerdere mogelijke oorzaken aan. Dit kan samenhangen met een langduriger en complexer diagnostisch traject, waarbij leden niet precies één veroorzaker kunnen aanwijzen voor de vertraging. Veel leden geven overigens aan begrip te hebben voor het feit dat de diagnose lastig te stellen is.

Er is geen significant verschil in tevredenheid tussen leden met een parkinsonisme en leden met de ZvP. Wel bestaat er in beide groepen een verband tussen de duur van het diagnostisch traject en de tevredenheid hierover: een langer diagnostisch traject hangt samen met meer ontevredenheid. Een tweede, nog duidelijker verband lijkt er in beide groepen te zijn tussen de ervaren vertraging en de tevredenheid. Van de leden die van mening waren dat hun diagnose niet eerder gesteld had kunnen worden, is in beide groepen minder dan 5% ontevreden. Van de leden die wel vertraging hebben ervaren, is bijna de helft ontevreden. Deze twee bevindingen onderstrepen het belang van een optimalisering van het diagnostisch traject en de aandacht voor de beleving van patiënten tijdens dit traject.

5.3 Sterke punten en beperkingen

Hoewel er nog weinig bekend is over hoe patiënten het diagnostisch traject van de ziekte van Parkinson ervaren, is er al wel veel onderzoek gedaan naar de klachten die optreden in de prodromale fase van deze ziekte.(6, 19, 20) Dit is in veel mindere mate het geval bij parkinsonisme. Zo worden bij MSA al enige prodromale symptomen, zoals urogenitale klachten en autonome dysfunctie, gesuggereerd(16, 21), maar een volledig beeld van vroeg optredende klachten ontbreekt vooralsnog. Ook onderzoek naar de prodromale fase van dementie met lewy-lichaampjes is al eerder gedaan, maar lijkt zich vooral te richten op het onderscheid met de ziekte van Alzheimer.(22) Voor zover ons bekend, is ons onderzoek het eerste dat de aard en frequentie van alle klachten beschrijft die patiënten ervaren gedurende de prodromale fase van parkinsonisme. Dit onderzoek biedt daarom aanknopingspunten voor betere herkenning van de hieronder vallende ziektebeelden. Daarnaast biedt onze wijze van onderzoek met behulp van open vragen een voordeel ten opzichte van andere methodes omdat leden zelf aangegeven hebben welke klachten ze hebben ervaren, in plaats van te kiezen uit een voorgeselecteerde lijst met prodromale klachten. Zo kunnen ook minder bekende prodromale klachten, die anders mogelijk gemist zouden worden, worden genoemd.

Ook de beleving van het diagnostisch traject van parkinsonisme is niet eerder onderzocht. Eerder onderzoek naar parkinsonisme heeft zich met name gericht op aanvullende onderzoeksmethoden of therapieën en niet zozeer op andere aspecten die voorafgaan aan de diagnose, terwijl deze fase voor patiënten wel degelijk van belang is voor het verbeteren van de zorg.

Elke onderzoeksopzet kent ook beperkingen. Het gebruik van een retrospectieve enquête kan leiden tot herinneringsbias omdat leden zich misschien niet precies herinneren wat er gebeurd is voorafgaand aan de diagnose en in welke volgorde. Wel gaf het gebruik van een digitale enquête leden de mogelijkheid om in alle rust gebeurtenissen te beschrijven en te ordenen. Het gebruik van open vragen leidde ertoe dat de enquêtes vergelijkbaar waren van structuur maar tegelijkertijd ook mogelijkheid gaven om antwoorden te individualiseren.

Naar bepaalde punten, zoals betrokken zorgverleners en het optreden van een second opinion is niet specifiek gevraagd in de enquête. In de interpretatie van de resultaten gaan wij er, wellicht ten onrechte, vanuit dat niet genoemde zorgverleners ook niet betrokken waren. De opzet van de vragen nodigde echter uit om verslag te doen van het volledige diagnostische traject, waarbij alle zorgverleners en een eventuele second opinion logischerwijs ter sprake komen. Wij gaan er daarom vanuit dat deze beperking de uitkomsten van ons onderzoek niet in grote mate heeft beïnvloed.

Het aantal leden met parkinsonisme dat deelnam aan ons onderzoek was beperkt en de groep was divers van samenstelling. Er komen verschillende ziektebeelden voor in de onderzoeksgroep, die onderling van elkaar verschillen en waarbij in enkele gevallen de diagnose (nog) niet geheel duidelijk is. In ons onderzoek hebben wij ervoor gekozen deze ziektebeelden, ondanks de bestaande verschillen, als één groep te beschouwen, omdat de kleine aantallen respondenten per ziektebeeld kwantitatieve vergelijkingen onmogelijk maakten. Deze keuze kan gezorgd hebben voor vertekening van de resultaten. Deze benadering biedt echter ook voordelen. Bij de differentiaaldiagnose na vaststelling van het hypokinetisch-rigide syndroom is de eerste stap vaak het onderscheid tussen de ZvP of een parkinsonisme, daarna wordt pas verder onderzocht welke vorm van parkinsonisme er dan van toepassing kan zijn. De vergelijking zoals wij deze hebben gemaakt sluit dus nauw aan bij de praktijk.

5.4 Conclusie en aanbevelingen

Uit ons onderzoek blijkt dat leden met een parkinsonisme verschillende onderwerpen noemen die van belang zijn gedurende het diagnostisch traject, waaronder herkenning van de klachten, betrokken zorgverleners, second opinion, de duur van het diagnostisch traject en het al dan niet ervaren van vertraging. Deze onderwerpen komen bijna geheel overeen met de factoren die genoemd worden door leden met de ZvP. Ook als de beleving van deze onderwerpen met elkaar wordt vergeleken, zijn er veel overeenkomsten tussen de groepen. Op basis hiervan lijkt er dan ook zeker grond te zijn voor lidmaatschap van de Parkinson Vereniging door patiënten met parkinsonisme.

In de tweede plaats kan worden geconcludeerd dat zowel parkinsonisme als de ZvP gepaard kunnen gaan met een zeer divers scala aan klachten in verschillende orgaansystemen. Dit maakt de herkenning moeilijk voor zowel patiënten als zorgverleners. Ook is er veel overlap tussen de twee groepen wat betreft de genoemde klachten. Deze bevinding onderstreept de moeilijkheid van het klinisch onderscheid tussen verschillende oorzaken van het hypokinetisch-rigide syndroom in een vroeg stadium van de ziekte. Wel zijn er enkele klachten die een aanwijzing kunnen vormen voor het onderscheid, zoals urogenitale klachten, balans- en stabiliteitsproblemen en vallen, die vaker voorkomen bij leden met parkinsonisme.

De tien meest genoemde prodromale klachten binnen de groep van parkinsonismen zijn moeite met lopen/veranderd looppatroon, overige klachten van het bewegingsapparaat, vallen, balans- of stabiliteitsproblemen, algemene moeheid/zwakte, moeite met schrijven/veranderd handschrift, tremor, stijfheid, algemene traagheid en symptomen/klachten van de rug. Voor zover wij weten zijn de prodromale klachten van deze aandoeningen nog niet eerder op systematische wijze onderzocht. Om meer inzicht te krijgen in de klinische presentatie van de verschillende ziekten is verder onderzoek nodig naar de prodromale klachten die voorkomen bij de afzonderlijke ziektebeelden die vallen onder parkinsonisme.

Ongeveer de helft van de leden geeft aan vertraging te hebben ervaren gedurende het diagnostisch traject en een groot deel van deze leden vindt dat de oorzaak hiervan lag bij één of meer zorgverleners. Daarnaast blijkt een langere duur van het diagnostisch traject samen te hangen met ontevredenheid. De door leden zelf ervaren vertraging lijkt zelfs nog sterker samen te hangen met ontevredenheid. Deze gegevens ondersteunen dat er behoefte is aan interventies die het diagnostisch traject van zowel parkinsonisme als de ZvP kunnen optimaliseren. De sterke samenhang tussen de ervaren vertraging en de tevredenheid geeft bovendien aan dat ook verder onderzoek naar de beleving van patiënten zinvol is om de zorg te optimaliseren. De onderwerpen die wij hebben beschreven in ons onderzoek kunnen aanknopingspunten bieden voor interventies die invloed hebben op het diagnostisch traject.

Hoewel wij veel overeenkomsten hebben gevonden tussen de parkinsonisme groep en de ZvP groep, is het ook belangrijk om oog te hebben voor de verschillen. De duur van het diagnostisch traject is bij leden met een parkinsonisme vaak lang. Bovendien kan de diagnose parkinsonisme aan het eind van het diagnostisch traject aanleiding geven tot een wezenlijk andere beleving samenhangend met de progressie van de ziekte en het gebrek aan behandelopties. Het is belangrijk om voldoende aandacht te schenken aan deze verschillen bij de begeleiding van leden met een parkinsonisme. Verder onderzoek naar de verwachtingen en behoeften van leden met een parkinsonisme kan hiervoor zinvol zijn.

6 Dankwoord en financiering

In de eerste plaats willen wij graag alle leden van de Parkinson Vereniging die aan dit onderzoek hebben meegewerkt hartelijk bedanken. Zonder de vele ingezonden enquêtes met persoonlijke ervaringen zou dit onderzoek niet tot stand kunnen zijn gekomen. Daarnaast gaat onze dank uit naar de Parkinson Vereniging zelf voor de ondersteuning bij de uitvoering van het onderzoek. In het bijzonder bedanken wij ook dr. Chris Struiksmā en drs. Martin van Schijndel, die betrokken waren als patiëntonderzoeker, en drs. Masja van het Hoofd, die gedieën een belangrijke bijdrage leverden als klankbordgroep. Ook bedanken wij drs. Lorraine Rosmulder-van Summeren voor de hulp bij de analyse van de data.

7 Referenties

1. Bloem BR VLT, Keus SHJ, De Beer H, Poot E, Buskens E, Aarden W, Munneke M. Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson. Alphen aan den Rijn: Centrale Werkgroep Multidisciplinaire richtlijn Parkinson 2006-2010, 2010.
2. Draijer W, Eizenga WH, Sluiter A, Opstelten W, Goudswaard AN. NHG-Standaard Ziekte van Parkinson. Huisarts Wet. 2011;54(7):380-92.
3. Alvarez MV, Evidente VG, Driver-Dunckley ED. Differentiating Parkinson's disease from other parkinsonian disorders. *Seminars in neurology*. 2007;27(4):356-62.
4. Litvan I, Campbell G, Mangone CA, Verny M, McKee A, Chaudhuri KR, et al. Which clinical features differentiate progressive supranuclear palsy (Steele-Richardson-Olszewski syndrome) from related disorders? A clinicopathological study. *Brain : a journal of neurology*. 1997;120 (Pt 1):65-74.
5. Wenning GK, Ben-Shlomo Y, Hughes A, Daniel SE, Lees A, Quinn NP. What clinical features are most useful to distinguish definite multiple system atrophy from Parkinson's disease? *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 2000;68(4):434-40.
6. Schrag A, Horsfall L, Walters K, Noyce A, Petersen I. Prediagnostic presentations of Parkinson's disease in primary care: a case-control study. *The Lancet Neurology*. 2015;14(1):57-64.
7. Berg D, Postuma RB, Bloem B, Chan P, Dubois B, Gasser T, et al. Time to redefine PD? Introductory statement of the MDS Task Force on the definition of Parkinson's disease. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society*. 2014;29(4):454-62.
8. Berg D, Lang AE, Postuma RB, Maetzler W, Deuschl G, Gasser T, et al. Changing the research criteria for the diagnosis of Parkinson's disease: obstacles and opportunities. *The Lancet Neurology*. 2013;12(5):514-24.
9. Stern MB, Siderowf A. Parkinson's at risk syndrome: can Parkinson's disease be predicted? *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society*. 2010;25 Suppl 1:S89-93.
10. Dahodwala N, Siderowf A, Baumgarten M, Abrams A, Karlawish J. Screening questionnaires for parkinsonism: a systematic review. *Parkinsonism & related disorders*. 2012;18(3):216-24.
11. Stamelou M, Hoeglinger GU. Atypical parkinsonism: an update. *Current opinion in neurology*. 2013;26(4):401-5.
12. Plouvier AO, Olde Hartman TC, Boots LP, Bloem BR, van Weel C, Lagro-Janssen AL. Time intervals in diagnosing Parkinson's disease: The patients' views. *Patient education and counseling*. 2015.
13. Maandag S, Olde Hartman TC, Plouvier AOA, Lagro-Janssen ALM. Patients' experiences of the diagnostic pathway of Parkinson's disease. 2015.
14. Committee. WIC. *International Classification of Primary Care (ICPC-2)*. Oxford: Oxford University Press; 1998.
15. Nonnekes J, Aerts MB, Abdo WF, Bloem BR. Medio-lateral balance impairment differentiates between Parkinson's disease and atypical parkinsonism. *Journal of Parkinson's disease*. 2014;4(4):567-9.
16. Kirchoff K, Apostolidis AN, Mathias CJ, Fowler CJ. Erectile and urinary dysfunction may be the presenting features in patients with multiple system atrophy: a retrospective study. *International journal of impotence research*. 2003;15(4):293-8.
17. Wenning GK, Scherfler C, Granata R, Bosch S, Verny M, Chaudhuri KR, et al. Time course of symptomatic orthostatic hypotension and urinary incontinence in patients with postmortem confirmed parkinsonian syndromes: a clinicopathological study. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 1999;67(5):620-3.
18. Bosch Wvd. Huisarts en poortwachter. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 1994;138:2646-9.
19. Gonera EG, van't Hof M, Berger HJ, van Weel C, Horstink MW. Symptoms and duration of the prodromal phase in Parkinson's disease. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society*. 1997;12(6):871-6.
20. Gaenslen A, Swid I, Liepelt-Scarfone I, Godau J, Berg D. The patients' perception of prodromal symptoms before the initial diagnosis of Parkinson's disease. *Movement Disorders*. 2011;26(4):653-8.
21. Jecmenica-Lukic M, Poewe W, Tolosa E, Wenning GK. Premotor signs and symptoms of multiple system atrophy. *The Lancet Neurology*. 2012;11(4):361-8.
22. Fujishiro H, Iseki E, Nakamura S, Kasanuki K, Chiba Y, Ota K, et al. Dementia with Lewy bodies: early diagnostic challenges. *Psychogeriatrics : the official journal of the Japanese Psychogeriatric Society*. 2013;13(2):128-38.

8 Bijlagen

8.1 Codering van gegevens

Onderwerp	Antwoorδοpties voor codes
Klachten die optraden voorafgaand aan de diagnose	Per klacht: <ul style="list-style-type: none"> - Aanwezig - Niet aanwezig
Herkenning van de klacht(en) door leden	<ul style="list-style-type: none"> - Onbekend - Nee - Eerst niet, later als afwijkend - Onmiddellijk, als afwijkend - Eerst niet, later als parkinsonisme/ZvP - Onmiddellijk, als parkinsonisme/ZvP
Betrokken zorgverleners gedurende het diagnostisch traject	Per zorgverlener: <ul style="list-style-type: none"> - Betrokken - Niet betrokken
Second opinion	<ul style="list-style-type: none"> - Nee/niet genoemd - Ja, op initiatief van lid - Ja, op initiatief van huisarts - Ja, op initiatief van neuroloog - Ja, op initiatief van zowel lid als zorgverlener - Ja, op initiatief van meerdere zorgverleners - Ja, initiatief onbekend
Duur van het diagnostisch traject	<ul style="list-style-type: none"> - Onbekend - <1 jaar - 1-2 jaar - 2-3 jaar - 3-4 jaar - 4-5 jaar - >5 jaar
Ervaren vertraging	<ul style="list-style-type: none"> - Niet genoemd - Nee - Ja, vanwege lid zelf - Ja, vanwege huisarts - Ja, vanwege neuroloog - Ja, vanwege andere zorgverlener - Ja, vanwege meerdere zorgverleners - Ja, vanwege zowel lid als zorgverlener(s) - Ja, anders - Gevoelens over vertraging ambigu
Tevredenheid over diagnostisch traject	<ul style="list-style-type: none"> - Niet tevreden - Neutraal - Wel tevreden

8.2 Classificatie van klachten

ICPC-code	Algemene en niet gespecificeerde klachten
A01	Gegeneraliseerde pijn/pijn meerdere plaatsen
A04	Algemene moeheid/zwakte
A05	Zich ziek voelen
A06	Flauwvallen/syncope
A09	Transpiratieproblemen
A29	Andere algemene symptomen/klachten
A98	Preventie/screening
ICPC-code	Klachten spijsverteringsorganen
D01	Buikpijn
D07	Indigestie/dyspepsie
D09	Misselijkheid
D12	Obstipatie
D17	Incontinentie voor ontlasting
D19	Symptomen/klachten tanden/tandvles
D20	Symptomen/klachten mond/tong/lippen
D21	Slikprobleem
D29	Andere symptomen/klachten spijsverteringsorganen
ICPC-code	Klachten bewegingsapparaat
L01	Symptomen/klachten nek
L02	Symptomen/klachten rug
L03	Symptomen/klachten lage rug
L04	Symptomen/klachten borstkas
L05	Symptomen/klachten flank/oksel
L08	Symptomen/klachten schouder
L09	Symptomen/klachten arm
L10	Symptomen/klachten elleboog
L11	Symptomen/klachten pols
L12	Symptomen/klachten hand/vinger
L13	Symptomen/klachten heup
L14	Symptomen/klachten been/dijbeen
L15	Symptomen/klachten knie
L16	Symptomen/klachten enkel
L17	Symptomen/klachten voet/teen
L18	Spierpijn
L19	Symptomen/klachten spier
L20	Symptomen/klachten gewricht
L28/L29	Samengevoegd: overige klachten bewegingsapparaat
n.v.t.	Stijfheid
n.v.t.	Veranderde houding
n.v.t.	Moeite met omdraaien in bed

ICPC-code	Klachten zenuwstelsel
N01	Hoofdpijn
N04	Restless legs
N05	Tintelen vingers/voeten/tenen
N06	Andere sensibiliteitsstoornis
N08	Abnormale onwillekeurige bewegingen
N16s	Gesplitst: gestoorde reukzin
N16f	Gesplitst: gestoorde smaakzin
N17	Vertigo/duizeligheid
N18	Verlamming/krachtsverlies
N19	Spraakstoornis
N26	Angst voor kanker zenuwstelsel
N27	Angst voor andere ziekte zenuwstelsel
N29	Andere symptomen/klachten zenuwstelsel
n.v.t.	Balans- of stabiliteitsproblemen
n.v.t.	Tremor
n.v.t.	Veranderde gezichtsuitdrukking
n.v.t.	Algemene of fysieke traagheid
n.v.t.	Vallen
n.v.t.	Moeite met fijne motoriek
n.v.t.	Moeite met schrijven of veranderd handschrift
n.v.t.	Executieve dysfunctie
n.v.t.	Asymmetrische armzwaai
n.v.t.	Veranderd looppatroon, moeite met lopen of slepen met been
ICPC-code	Psychische problemen
P01	Angstig/nerveus/gespannen gevoel
P03	Depressief gevoel
P04	Prikkelbaar/boos gevoel/gedrag
P05	Zich oud voelen/gedragen
P06	Slaapstoornis
P07	Verminderd seksueel verlangen
P20	Geheugenstoornis
P29	Andere psychische symptomen/klachten
P78	Neurasthenie/surmenage
n.v.t.	Moeite met concentreren
n.v.t.	Veranderd gedrag
n.v.t.	Mentale traagheid
ICPC-code	Klachten luchtwegen
R04	Ademhalingsprobleem
R21	Symptomen/klachten keel
R23	Symptomen/klachten stem
ICPC-code	Klachten huid
S29	Andere symptomen/klachten huid

ICPC-code	Klachten endocriene klieren/stofwisseling/voeding
T03	Verminderde eetlust
T08	Gewichtsverlies
ICPC-code	Klachten urinewegen
U02	Frequente mictie/aandrang
U04	Urine-incontinentie
U29	Andere symptomen/klachten urinewegen
ICPC-code	Klachten mannelijke geslachtsorganen
Y07	Impotentie
ICPC-code	Sociale problemen
Z05	Probleem met werk
Z12	Relatieprobleem met partner
Z16	Relatieprobleem met kind
Z24	Relatieproblemen met vrienden
Z29	Sociaal probleem niet anders omschreven
ICPC-code	Overig
n.v.t.	Symptomen niet genoemd/onbekend