

ParkinsonSupport: Palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten

Gepubliceerd: 16-02-2017 Laatst bijgewerkt: 15-04-2024

Het ParkinsonSupport-project leidt tot daadwerkelijke verbetering van de zorg aan individuele parkinsonpatiënten en hun naasten. In het onderzoeksgedeelte doen wij dit door het:1) inzichtelijk maken van ervaringen, wensen en behoeften van...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Zal niet starten
Type aandoening	Bewegingsstoornissen (incl. parkinsonisme)
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON45585

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

ParkinsonSupport

Aandoening

- Bewegingsstoornissen (incl. parkinsonisme)

Synoniemen aandoening

Ziekte van Parkinson

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Anesthesiologie

Overige ondersteuning: van ZonMw

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Naasten, Palliatieve zorg, Ziekte van Parkinson, Zorg

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Primary study parameters

- ervaringen met (zorg in) de palliatieve fase;
- kwaliteit van leven;
- kwaliteit van zorg.

Secundaire uitkomstmaten

Secondary study parameters

- zorgconsumptie;
- mantelzorgbelasting;
- ziekte ernst;
- socio-demografische gegevens.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Palliatieve zorg voor mensen met de ziekte van Parkinson (ZvP) is een onontgonnen gebied. De ZvP is een veel voorkomende aandoening die grote gevolgen heeft voor het dagelijks leven. De zorg voor parkinsonpatiënten wordt naarmate de ziekte vordert steeds complexer en in 20-40% van de gevallen is een verpleeghuisopname zelfs onvermijdelijk.¹ In een late fase van de ziekte kampen patiënten met veel uiteenlopende symptomen zoals: immobiliteit, vermoeidheid, pijn, slaperigheid, cognitieve problemen en dementie.²⁻⁴ Genezing van de ziekte is (nog) niet mogelijk en patiënten sterven of aan de gevolgen van de ziekte of in ieder geval met de ziekte. Patiënten worden echter onvoldoende herkend wanneer ze in de *palliatieve fase* zijn, waardoor planning van zorg en anticiperen op mogelijke problemen en behoeften nauwelijks mogelijk zijn. Er is weinig inzicht in de wensen en behoeften van parkinsonpatiënten in de

palliatieve fase en hun naasten en ook is weinig bekend over ervaringen en behoeften van zorgverleners betrokken bij patiënten met de ZvP. Een bijkomend probleem is dat parkinsonzorg en palliatieve zorg zijn georganiseerd in verschillende (regionale) netwerken waartussen samenwerking ontbreekt. De bundeling van expertise is een logische stap om tot betere kwaliteit van zorg te komen. Het project beoogt dus naast inzicht verkrijgen en het wetenschappelijk ontsluiten van een nieuw terrein, een daadwerkelijke bijdrage te leveren aan de kwaliteit van leven van patiënten met ZvP, organisatie van de zorg en afstemming tussen diverse betrokken professionals.

Het ParkinsonSupport-project heeft als doel zorg voor parkinsonpatiënten en naasten in de palliatieve fase te verbeteren. Het project is een samenwerking tussen ParkinsonNet, Expertisecentrum Palliatieve zorg Radboudumc, de Parkinson Vereniging, Parkinsoncentrum Radboudumc, ZZG Zorggroep, Buurtzorg Nederland. Gezamenlijk willen we:

- ervaringen, wensen en behoeften van parkinsonpatiënten, naasten en nabestaanden m.b.t. de palliatieve fase verhelderen;
- ervaringen, wensen en behoeften van zorgverleners m.b.t. de palliatieve fase verhelderen;
- inzicht krijgen in de huidige (multidisciplinaire en multidimensionale) zorg voor parkinsonpatiënten in de palliatieve fase;
- bieden van concrete handvatten voor markering, organisatie en inhoud van palliatieve zorg t.b.v. patiënten en zorgverleners, in de vorm van een handreiking;
- een duurzame verbinding creëren tussen ziektespecifieke netwerken (zoals ParkinsonNet) en netwerken van professionals in en experts palliatieve zorg.

Methoden

Het project bestaat uit zowel een retrospectief als een prospectief gedeelte. Het retrospectieve onderzoek bestaat uit de volgende stappen:

Stap 1

Op basis van een literatuuronderzoek en de kennis en ervaring van de partners binnen de projectgroep, wordt een vragenlijst opgesteld voor professionele zorgverleners. Op dezelfde wijze zal een interviewguide voor aanvullende individuele interviews met een aantal zorgverleners en met daarnaast nabestaanden van parkinsonpatiënten worden ontwikkeld.^{5, 6} Resultaten verkregen na de eerste analyse van de vragenlijsten en individuele interviews zullen geïntegreerd worden in de interviewguides voor de focusgroepen. De vragenlijst voor zorgverleners zal bij een beperkt aantal personen gepilot worden in verband met aspecten als begrijpelijkheid en compleetheid.

Stap 2

De vragenlijsten zullen worden verstuurd aan alle ± 2800 aangesloten deelnemers bij ParkinsonNet (diversiteit aan disciplines) en 30-60 overige reguliere (dat wil zeggen, niet specifiek voor Parkinsonzorg opgeleide) zorgverleners (via o.a. Netwerken Palliatieve zorg, Buurtzorg en de ZZG Zorggroep). Doel van de vragenlijst is onder andere het inventariseren van

bevorderende en belemmerende factoren voor palliatieve zorg aan parkinsonpatiënten.

Stap 3

Er zullen interviews gehouden worden met 5 tot 10 nabestaanden van mensen met de ziekte van Parkinson. In deze interviews zal gevraagd worden naar de ervaringen, wensen en behoeften om zo een beter beeld te krijgen over hoe de palliatieve fase van hun dierbare er uit heeft gezien. Niet alleen het perspectief van de patiënt, ook het perspectief en de beleving en problemen en behoeften van de nabestaande zelf zullen uitgevraagd worden. Indien zich voldoende nabestaanden aanmelden, organiseren we aansluitend ook nog focusgroepinterviews. Hiermee streven we naar zowel verbreding als verdieping in de geëxploreerde onderwerpen. De ZvP is namelijk heterogeen van aard, om het hele spectrum van problemen en behoeften in beeld te brengen, zijn veel interviews nodig.

Stap 4

De meningen en ideeën van zorgverleners worden geëxploreerd middels 5 tot 10 individuele interviews en 3 focusgroepinterviews met 6-8 zorgverleners per interview. Aangezien zorg voor parkinsonpatiënten multiprofessioneel is, streven we ernaar dat zorgverleners uit verschillende disciplines zullen deelnemen aan een individueel dan wel een focusgroep interview, zoals een neuroloog, parkinsonverpleegkundige, thuiszorg verpleegkundigen, specialist ouderengeneeskunde, fysiotherapeut, huisarts etc.⁷ De groepen zullen heterogeen van aard zijn.

B) Een multiple-case study-design zal gebruikt worden om bij parkinsonpatiënten en naasten inzicht te krijgen in het daadwerkelijke beloop van de palliatieve fase.⁸ Er worden 5 -15 parkinsonpatiënten en hun naasten gevolgd, waarbij de arts niet verbaasd zal zijn als zij binnen een jaar komen te overlijden.

In de casestudie worden parkinsonpatiënten en naasten een jaar lang gevolgd, waarbij met behulp van interviews, vragenlijsten en documentanalyse (zorgdossier bv) data worden verzameld. We streven ernaar om 3 meetmomenten te hebben waarop dataverzameling bij de parkinsonpatiënt en naaste gaat plaatsvinden.

- T0: kwalitatief interview (face-to-face), vragenlijsten (problemen en behoeften, kwaliteit van leven), ervaren zorglast (alleen voor de naaste), zorgnetwerk en -consumptie en sociodemografische gegevens.
- T1: 6 maanden na T0 vindt eveneens een face-to-face contact plaats tussen hoofdonderzoeker en patiënt/naaste. Ook nu zal een interview worden afgenomen en de vragenlijsten worden ingevuld.
- T2: 10-12 maanden na T0. Wederom is hier een face-to-face contactmoment tussen patiënt/naaste en onderzoeker waarin het interview en de vragenlijsten worden afgenomen.

Doel van het onderzoek

Het ParkinsonSupport-project leidt tot daadwerkelijke verbetering van de zorg aan individuele parkinsonpatiënten en hun naasten.

In het onderzoeksgebied doen wij dit door het:

- 1) inzichtelijk maken van ervaringen, wensen en behoeften van parkinsonpatiënten, naasten en nabestaanden in de palliatieve fase,
- 2) inzichtelijk maken van de ervaringen van zorgverleners binnen de multidisciplinaire en multidimensionale parkinsonzorg,

Er is weinig onderzoek gedaan naar wensen en behoeften van patiënten, naasten, nabestaanden en zorgverleners in palliatieve fase. Hierdoor is onduidelijk:

- 1) hoe parkinsonpatiënten, naasten, nabestaanden en zorgverleners de palliatieve fase (hebben) ervaren;
- 2) hoe de start van deze fase gemarkeerd kan worden;
- 3) hoe proactieve palliatieve zorg vorm moet krijgen in Nederlandse setting.

Zowel patiënten, naasten als zorgverleners kunnen nu onvoldoende anticiperen op het naderende einde. Onduidelijk is hoe zorg en ondersteuning in de palliatieve fase eruit moet zien. Idealiter zou de zorgverlener vroegtijdig wensen en behoeften bespreekbaar moeten maken, zodat crisissituaties voorkomen kunnen worden. Wanneer de patiënt cognitief beperkt raakt, moeten diens wensen en voorkeuren (geuit in een eerdere fase) kunnen worden meegenomen bij keuzes rondom behandeling en zorg.

Hoofdvraag:

Hoe ziet de palliatieve fase (inclusief de terminale fase en nazorgfase) van mensen met de ziekte van Parkinson en hun naasten eruit?

Subvraagstellingen individuele interviews/focusgroepen met nabestaanden en betrokken professionals

Nabestaanden:

- A. Wat zijn de ervaringen van nabestaanden van mensen met de ziekte van Parkinson terugkijkend op de palliatieve fase van hun dierbare?
- B. Kennen nabestaanden de term *palliatief*? Welke associatie roept deze term op bij nabestaanden?
- C. Op welk moment was er een kentering in de zorg voor de parkinsonpatiënt naar palliatie?
- D. Welke bevorderende factoren dan wel knelpunten hebben nabestaanden ervaren in de fase van palliatieve zorg (inclusief sterven en nazorg)?
- E. Welke ideeën hebben nabestaanden voor (verbetering van) de zorg in de palliatieve fase?

Zorgverleners:

- A. Wat zijn de ervaringen van professionals in de zorg voor mensen met de

ziekte van Parkinson in de palliatieve fase?

B. Op welk moment was er een kentering in de zorg voor de parkinsonpatiënt naar palliatie?

C. Welke bevorderende factoren dan wel knelpunten hebben professionals ervaren in de fase van palliatieve zorg (inclusief sterven en nazorg)?

D. Welke ideeën hebben nabestaanden voor (verbetering van) de zorg in de palliatieve fase?

E. Wat is de omvang van de palliatieve zorg die aan mensen met de ziekte van Parkinson wordt geboden?

Subvraagstellingen casestudy:

A. Wat zijn de ervaringen, problemen en behoeften van mensen met de ziekte van Parkinson in de palliatieve fase en hun naasten?

B. Van welke zorg maken parkinsonpatiënten in de palliatieve fase en hun naasten gebruik?

C. Hoe verloopt de palliatieve fase over de periode van 1 jaar?

Onderzoeksopzet

Het project ParkinsonSupport bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder individuele- en focusgroepinterviews en een casestudie. In dit protocol wordt beschreven hoe de individuele- en focusgroepinterviews voor nabestaanden en de casestudie gaan plaatsvinden. Voor de volledigheid beschrijven we ook het onderzoeksdeel met betrekking tot zorgverleners, waarbij ook individuele- en focusgroepinterviews worden afgenomen.

Individuele- en focusgroepinterviews

Op basis van literatuuronderzoek en de expertise van de projectgroepleden wordt een vragenlijst voor zorgverleners ontwikkeld en een topiclijst voor de individuele interviews en focusgroepen. Doel van de vragenlijst voor zorgverleners is het inventariseren van bevorderende en belemmerende factoren voor palliatieve zorg aan parkinsonpatiënten. Er vindt bij een beperkt aantal personen een pre-test plaats van de vragenlijst ivm de begrijpelijkheid en compleetheid. De vragenlijst wordt verstuurd aan alle ± 2800 deelnemers van ParkinsonNet (diversiteit aan disciplines) en 40-60 overige reguliere (dat wil zeggen, niet specifiek voor Parkinsonzorg opgeleide) zorgverleners.

Aansluitend worden er aanvullende individuele interviews gehouden met 10 zorgverleners over hun ervaringen, wensen en behoeften en om een beter beeld te krijgen hoe de palliatieve zorgfase er uit ziet. Aangezien de ziekte van Parkinson een heterogene ziekte is, verwachten we met 10 individuele interviews niet het hele spectrum van ervaringen te kunnen dekken. Daarom wordt op basis van de uitkomsten van de individuele interviews met zorgverleners een topic-lijst ontwikkeld voor drie focusgroepinterviews met zorgverleners. Door deze focusgroepinterviews willen we meer inzicht en verdieping krijgen in het hele spectrum van zorg, problemen & behoeften van parkinsonpatiënten in de palliatieve fase.

Nabestaanden van mensen die zijn overleden met de ZvP zullen gevraagd worden voor een individueel - dan wel een focusgroepinterview. De topiclijst wordt ontwikkeld op basis van het literatuuronderzoek dat ook heeft plaatsgevonden voor het ontwikkelen van de vragenlijst voor zorgverleners. Er worden 5-10 nabestaanden geïnterviewd over hun ervaringen, wensen en behoeften en om een beter beeld te krijgen hoe de palliatieve zorgfase er uitziet. Vervolgens worden er focusgroepen georganiseerd om meer inzicht en verdieping te krijgen.

Multiple-case study design

Studiepopulatie: 5-15 parkinsonpatiënten en hun naasten, waarbij de neuroloog of huisarts aan de hand van de surprise question verwacht dat zij een verhoogd risico hebben om binnen een jaar te overlijden.

In de casestudie worden patiënten en naasten maximaal 1 jaar lang gevolgd, waarbij met behulp van interviews en vragenlijsten data worden verzameld. We streven ernaar om 3 momenten te hebben waarop dataverzameling bij patiënt en naaste gaat plaatsvinden.

- T0:

Kwalitatief interview (face-to-face), vragenlijsten (problemen en behoeften, kwaliteit van leven, ervaren zorglast (alleen voor de naaste), zorgnetwerk en -consumptie, sociodemografische gegevens)

- T1:

6 maanden na T0 vindt eveneens een face-to-face contact plaats tussen hoofdonderzoeker en patiënt/naaste. Ook nu zal een interview worden afgenomen en de vragenlijsten worden ingevuld.

- T2:

10-12 maanden na T0. Wederom is hier een face-to-face contactmoment tussen patiënt/naaste en onderzoeker waarin het interview en de vragenlijsten worden afgenomen.

Inschatting van belasting en risico

De deelnemende parkinsonpatiënten worden geïnterviewd tijdens alle meetmomenten over hun eigen beleving wat betreft kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg, klachten en zingeving. De interviews vinden plaats op een voor de patiënt bekende en veilige plek. Elke patiënt wordt vooraf gevraagd of hij/zij wil dat er een naaste aanwezig is tijdens het interview. Het interview dient plaats te vinden in de *on-fase* van de patiënt. Indien de patiënt in een *off-fase* blijkt te zijn, wordt een nieuwe afspraak gemaakt voor het interview.* De interviews worden afgenomen door een onderzoeker. Zij heeft veel ervaring met het communiceren met parkinsonpatiënten door haar eerdere ervaring op de parkinsonpoli. Voorafgaand aan het afnemen van de interviews wordt het interviewprotocol doorgenomen en waar nodig aangepast op de

communicatiemogelijkheden van de patiënt.

De onderzoeksactiviteiten, zoals het invullen van vragenlijsten of het geven van interviews, kan potentieel emotionele stress (bijv. geconfronteerd worden met beperkingen of het levenseinde) veroorzaken bij de patiënt en/of zijn naaste. Om het risico op nadelige gevolgen van emotionele stress te verminderen is er gekozen voor relatief korte vragenlijsten en een maximale duur van 40 minuten per interview. Indien de patiënt en/of naaste behoefte heeft om na het interview of de vragenlijsten in gesprek te gaan over de emotionele stress die is ontstaan, verwijst de onderzoeker de patient/naaste in principe terug naar de behandelend arts die hiervoor een verwijzing moet uitschrijven. Indien gewenst, kan de onderzoeker in overleg met de patient/naaste het verzoek zelf doorgeven aan de behandelend arts. . De expertise hiervoor is ruimschoots aanwezig binnen het project (door de aanwezigheid van een parkinsonverpleegkundige met meer dan 10 jaar ervaring met parkinsonpatiënten en hun naasten en een basispsycholoog) en deze zorg zal dan in het project als prioriteit gezien worden.

Contactpersonen

Publiek

Selecteer

Reinier Postlaan 4
Nijmegen 6500 HB
NL

Wetenschappelijk

Selecteer

Reinier Postlaan 4
Nijmegen 6500 HB
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)

65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

De parkinsonpatiënten worden geïnccludeerd aan de hand van de volgende criteria:

- A. 18 jaar of ouder;
- B. gediagnosticeerd met idiopatische ziekte van Parkinson zoals beschreven door de *UK Brain Bank clinical diagnostische criteria*²¹;
- C. in de late fase van de ziekte, gemarkeerd door Hoehn en Yahr stadium VI of V22 of die beperkingen hebben die benoemd zijn in *Schwab en England stadium 50% of minder*²³;
- D. In staat zijn tot invullen van vragenlijsten en beantwoorden van interviewvragen;
- E. de medisch behandelaar geeft een ontkennend antwoord op de *suprise question*: *zou u verbaasd zijn als de patiënt binnen een jaar zou overlijden?*

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Patiënten die niet voldoen aan de inclusiecriteria zullen niet worden geïnccludeerd. Er zijn verder geen exclusiecriteria.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Zal niet starten

Aantal proefpersonen: 20
Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO
Datum: 16-02-2017
Soort: Eerste indiening
Toetsingscommissie: CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL59266.091.16