

Factsheet knelpuntenenquête

Palliatieve zorg voor mensen met Parkinson

Achtergrond

Parkinson is één van de meest voorkomende neurodegeneratieve aandoeningen. In 2020 waren in Nederland 52.700 mensen gediagnostiseerd met parkinsonisme en overleden 1.791 mensen aan parkinsonisme. De prevalentie is al jaren constant. Het gaat hier om alle gevallen van parkinsonisme, waarvan de ziekte van Parkinson de grootste groep uitmaakt. Symptomen waar mensen met de ziekte van Parkinson mee te maken krijgen zijn zowel motorisch (stijfheid, rigiditeit, tremor, problemen met lopen en balans) als niet-motorisch (cognitieve achteruitgang, angst- en stemmingsklachten, slaapproblemen). Hierdoor zijn de palliatieve behandelingen zoals beschreven in de richtlijnen palliatieve zorg niet altijd mogelijk en zijn specifieke aanbevelingen noodzakelijk.

De richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met Parkinson ondersteunt zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met Parkinson in de palliatieve fase. De werkgroep die verantwoordelijk is voor de ontwikkeling van de richtlijnen bestaat uit vertegenwoordigers van [NHG](#), [V&VN Neuro en Revalidatie](#), [V&VN Palliatieve Zorg](#), [V&VN Verpleegkundig Specialisten](#), [VGVZ](#), [KNMP](#), [Verenso](#). [Parkinson Vereniging](#) en staat onder leiding van [Verenso](#).

Enquête onder zorgverleners

In de zomer van 2021 is een enquête uitgezet onder zorgverleners. Deze knelpuntenenquête is uitgezet via de betrokken wetenschappelijke en beroepsverenigingen, social media en de leden van de richtlijnwerkgroep.

Respondenten is gevraagd om de belangrijkste knelpunten aan te geven. Daarnaast bevatte de enquête een aantal achtergrondvragen.

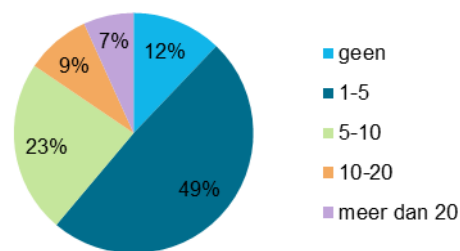
De enquête voor zorgverleners is ingevuld door 214 respondenten. Zijn vertegenwoordigen de volgende beroepsgroepen:

Beroepsgroepen

Apotheker
Diëtist
Ergotherapeut
Fysiotherapeut
Geestelijk verzorger
Geriatr
Huisarts
Logopodist
Manager/beleidsmedewerker/overige staffuncties
Neuroloog
Psychiater
Revalidatiearts
Specialist ouderengeneeskunde
Verpleegkundige/verpleegkundig specialist

Van de respondenten is 12% tevens consulent palliatieve zorg, kaderarts palliatieve zorg of verpleegkundige palliatieve zorg.

De respondenten zijn met name werkzaam in het verzorgingshuis/verpleeghuis (47%) of het ziekenhuis (18%). Het merendeel van de respondenten ziet 1-10 patiënten in de palliatieve fase met de ziekte van Parkinson.



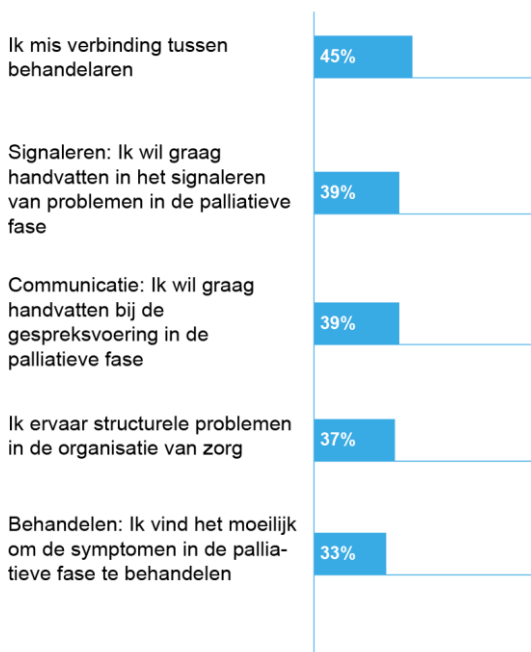
Zorgverleners missen met name verbinding tussen behandelaren en ervaren structurele problemen bij de organisatie van palliatieve zorg voor mensen met Parkinson. Andere belangrijke knelpunten betreffen signalering, gespreksvoering en behandeling.

Zorgverleners geven aan graag handvatten te krijgen voor het signaleren van pijn (42%), psychosociale problemen (42%), angst (37%) en existentiële problemen (37%). Behandeling is met name moeilijk wanneer sprake is van hinderlijke



motorische fluctuaties (50%), slikproblemen en speekselverlies (40%), angst (36%) en pijn (35%).

KNELPUNTEN



Het knelpunt dat het meest genoemd wordt verschilt per vakgebied: het missen van verbinding tussen behandelaren is voor de huisarts (83%) ergotherapeut (67%), revalidatiearts (60%), logopedist (50%) en geestelijk verzorger (33%) het meest belangrijke knelpunt. Fysiotherapeuten (63%) en apothekers (57%) noemen signaleren als belangrijkste knelpunt. Voor neurologen is de organisatie van zorg het belangrijkste knelpunt (67%), terwijl dit voor specialisten ouderengeneeskunde het stoppen van behandelingen is (33%).

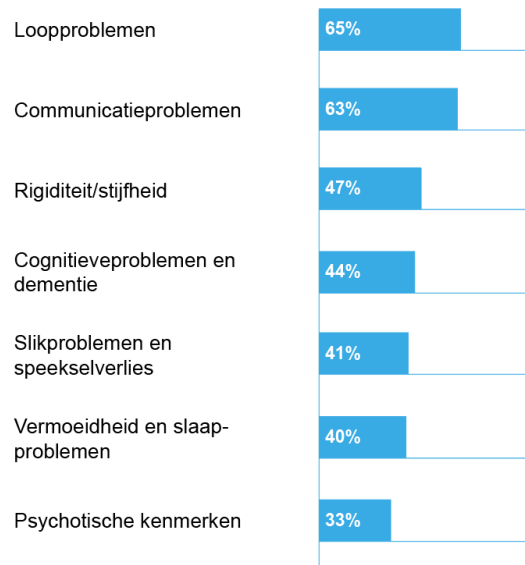
Enquête onder patiënten en naasten

Daarnaast zijn in het najaar van 2021 patiënten, naasten en nabestaanden bevroegd naar de symptomen waar zij of hun naaste het meest last hebben/hadden. Deze enquête is uitgezet door de [Parkinson Vereniging](#).

De enquête is ingevuld door 36 patiënten, 79 naasten en 23 nabestaanden. Van de patiënten woont 94% thuis en verblijft 6% in een verpleeghuis; van de naasten is 62% naaste van iemand die thuis woont en 38% naaste van iemand in een verpleeghuis.

De meest genoemde symptomen zijn:

SYMPTOMEN



Vervolg

Aan de hand van deze resultaten is bepaald dat de volgende onderwerpen zullen worden beschreven in de nieuwe richtlijn:

- Signaleren
- Behandeling
- Parkinson-specifieke zingevings- en spiritualiteitsvragen
- Nazorg
- Organisatie van zorg

De richtlijnwerkgroep gaat de knelpunten beantwoorden op basis van systematisch literatuuronderzoek en hun ervaringen in de praktijk. De verwachting is dat de richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met Parkinson begin 2023 gereed is.