

Onderzoek naar de gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg

Waarom dit onderzoek?

De gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg van ZorgBrug levert begeleidende en ondersteunende zorg. In landen als de Verenigde Staten en Engeland zijn goede resultaten behaald met dit type zorg in de palliatieve zorg. Omdat het zorgsysteem hier weer anders is dan in andere landen is het belangrijk om ook in Nederland onderzoek te doen naar deze vorm van zorg. Daarom doet ZorgBrug mee aan een groot onafhankelijk evaluatieonderzoek. Aan de hand van dit onderzoek wordt bekeken wat de invloed van de gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg is op de zorg die de patiënt ontvangt. Op deze manier kan worden aangetoond of de begeleidende en ondersteunende zorg een goede aanvulling is op het bestaande zorgaanbod en wat er eventueel nog verbeterd kan worden in de zorgverlening.

Welke informatie wordt verzameld?

Dit onderzoek vindt plaats bij meerdere instellingen verspreid door het land. Deelnemende teams worden twee jaar gevolgd. We vragen verschillende belangrijke partijen rondom de patiënt om hun mening te geven over de verstrekte zorg. We verzamelen de volgende gegevens:

Bij start van en gedurende een individueel begeleidingstraject van een patiënt:

- een aanmeldformulier dat ingevuld wordt door de gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg, met daarop enkele basisgegevens over de patiënt zoals leeftijd en diagnose
- een vragenlijst voor aanmelders, waarin gevraagd wordt naar de reden van aanmelding en welke zorg van de gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg wordt verwacht
- gegevens over elk contact dat een gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg heeft met de patiënt (via een gestandaardiseerd registratieformulier dat wordt ingevuld door de gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg), gevraagd wordt o.a. naar gespreksonderwerpen en acties die de gespecialiseerd verpleegkundige onderneemt

Na overlijden van de patiënt :

- een vragenlijst voor de naaste / mantelzorger
- een vragenlijst voor de huisarts
- een vragenlijst voor de wijkverpleegkundige
- een vragenlijst voor de gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg

Deelname aan het onderzoek is voor alle partijen geheel vrijwillig. Niet deelnemen aan het onderzoek heeft geen gevolgen voor de zorg die de patiënt ontvangt van de gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg.

Wat merkt u van dit onderzoek?

Wanneer u een patiënt aanmeldt voor begeleidende en ondersteunende zorg door de gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg ontvangt u een vragenlijst. Invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 5 minuten. De huisarts en wijkverpleegkundige ontvangen na het overlijden van de patiënt een vragenlijst. Invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 15 tot 20 minuten.

Vertrouwelijkheid van de gegevens

De onderzoeker van het VU medisch centrum krijgt geen naam of adresgegevens van u of van de patiënt en diens naasten. Alle vragenlijsten worden door de gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg verstuurd en de ontvangers kunnen de ingevulde vragenlijst anoniem naar de onderzoeker sturen. De gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg weet niet wat de zorgverleners en naasten van de patiënt hebben ingevuld. Resultaten van dit onderzoek worden anoniem gepubliceerd.

Begeleiding van het onderzoek

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de afdeling sociale geneeskunde van het VU medisch centrum in samenwerking met het UMC St. Radboud. De projectgroep bestaat uit de volgende personen:

Drs. Annicka van der Plas (promovendus aan het VUmc)

Drs. Marlies van de Watering (arts coördinator Consultteam Palliatieve Zorg Noordholland en Flevoland, arts palliatieve zorg Kennemer Gasthuis)

Drs. Wim Jansen (coördinator Expertisecentrum Palliatieve Zorg, VUmc, Amsterdam)

Dr. Eric van Rijswijk (Huisarts en senior onderzoeker aan het UMC St Radboud)

Prof. Kris Vissers (Hoogleraar palliatieve zorg en pijnbestrijding aan het UMC St Radboud)

Prof. Luc Deliens (Hoogleraar publieke gezondheid en palliatieve zorg aan het VUmc)

Prof. Bregje Onwuteaka-Philipsen (Projectleider en hoogleraar levenseinde-onderzoek aan het VUmc)

Nadere informatie

Als u nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met de gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg van ZorgBrug (Diana Geers; 06-50128472) of de onderzoeker (Annicka van der Plas; 020 - 444 83 65).