

Palliatieve zorg voor mensen met een verslaving en multiproblematiek: een exploratieve studie naar problemen, behoeften, verbeterpunten en goede voorbeelden bij zorgverleners, cliënten en naasten

Gepubliceerd: 30-08-2017 Laatste bijgewerkt: 12-04-2024

De hoofdvraag van deze studie is: *hoe is palliatieve zorg rondom mensen met een verslaving en multiproblematiek in Nederland georganiseerd en welke problemen, behoeften, verbeterpunten en goede voorbeelden ervaren zorgverleners, cliënten en naasten...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Overige aandoening
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON44194

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

PAL V

Aandoening

- Overige aandoening
- Psychiatrische stoornissen NEG
- Levensstijlaangelegenheden

Synoniemen aandoening

palliatieve fase, verslaving

Aandoening

elke palliatieve somatische aandoening of palliatieve fysieke gesteldheid

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Radboud Universitair Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Fondsenwerving Leger des Heils

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: kwalitatief onderzoek, kwetsbaarheid, middelenmisbruik, palliatieve zorg

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

n.v.t.

Secundaire uitkomstmaten

n.v.t.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Er is bij zorgverleners in Nederland onvoldoende bekend over de specifieke noden van en omgang met mensen met een verslaving en multiproblematiek in hun palliatieve fase en hun naasten. Ook kennis over de organisatie van en de regie binnen deze zorg is onvoldoende. Over het perspectief van cliënt en naaste is nog minder bekend.

Doel van het onderzoek

De hoofdvraag van deze studie is: *hoe is palliatieve zorg rondom mensen met een verslaving en multiproblematiek in Nederland georganiseerd en welke problemen, behoeften, verbeterpunten en goede voorbeelden ervaren zorgverleners, cliënten en naasten?*. Het hoofddoel van dit project is bijdragen aan een meer samenhangend en eenduidig zorgbeleid en -praktijk voor de doelgroep. Dit project is de basis van een toekomstige vertaalslag naar de

praktijk in de vorm van een opleidingsmodule over palliatieve zorg voor mensen met multiproblematiek (nog subsidie voor nodig). Eveneens zullen er een protocolartikel en twee empirisch wetenschappelijke publicaties uit dit project komen. Zij zullen een groot kennisgat in de wetenschap vullen.

Onderzoeksopzet

De studie heeft een kwalitatief karakter. Cliënten en hun naasten zullen deelnemen in semigestructureerde interviews, die voornamelijk inductief geanalyseerd zullen worden. De geanalyseerde resultaten van cliënten worden eveneens voorgelegd aan een aantal andere cliënten en zullen zodoende in meer of mindere mate gevalideerd worden. Voor professionele zorgverleners, vrijwilligers en ervaringsdeskundigen zullen focusgroepen georganiseerd worden. Deze resultaten zullen met dezelfde methodes verzameld en geanalyseerd worden als de interviews van naasten en cliënten, maar zullen daarnaast ook een SWOT-analyse ondergaan om de bevindingen te concretiseren en samenvatten. We verwachten dat de dataverzameling zes maanden in beslag zal nemen.

Inschatting van belasting en risico

Om het risico op (psychische en fysieke) belasting te beperken, hebben diverse experts, een ervaringsdeskundige en cliënt het protocol, de interview guides en de informatiefolders grondig bekeken. De interviews voor cliënten en naasten zullen respectievelijk tot een uur en anderhalf uur beperkt worden. De cliënten die gevraagd worden om de geanalyseerde resultaten te bekijken, zullen in betere gezondheid verkeren dan de geïnccludeerde cliënten. De onderzoekers sluiten voor dit deel aan bij een bewonersvergadering van een verpleeghuis van het Leger des Heils, waar deze cliënten bekend en vrijwillig aanwezig zijn. De hoofdonderzoeker en senior onderzoeker zijn getraind in het interviewen van kwetsbare cliënten. Uit onderzoek blijkt echter dat patiënten weinig tot geen stress ervaren en deelname aan interviews vaak juist waardevol voor hen is. Elke deelnemer kan op elk moment stoppen.

Contactpersonen

Publiek

Radboud Universitair Medisch Centrum

Geert Grooteplein-Zuid 10
Nijmegen 6500 HB
NL

Wetenschappelijk

Radboud Universitair Medisch Centrum

Geert Grooteplein-Zuid 10
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)

In dit project worden cliënten geïnccludeerd die:

- 1) een afhankelijkheid hebben van middelen zoals alcohol, cannabis, cocaïne, opiaten en opioïden (inclusief heroïne), slaap- en kalmeringsmiddelen (veelal benzodiazepinen) en/of GHB;
- 2) al dan niet gediagnosticeerd zijn met de DSM-V classificatie *ernstige stoornis in het gebruik van middelen* en anders als dusdanig ingeschat zijn door een deskundige zorgverlener / behandelaar;
- 3) niet noodzakelijkerwijs, maar wel vaak multi-problematiek hebben, bestaande uit:
 - a) comorbiditeit met psychische klachten;
 - b) een verleden van dak- en thuisloosheid en;
 - c) situaties waarbij sociale relaties onder druk staan of gering zijn.
- 4) 18 jaar en ouder zijn;
- 5) de Nederlandse taal machtig genoeg zijn om deel te nemen aan een interview;
- 6) cognitief sterk genoeg om interviewvragen te beantwoorden (veel cliënten zijn in de loop van hun verslaving cognitief meer of minder beschadigd geraakt);
- 7) begrijpen wat het onderzoek voor hem/haar betekent.;En cliënten waarbij de zorgverlener:
- 8) de volgende vraag met *nee* beantwoordt: *zou het u verbazen als deze cliënt binnen vijf jaar overlijdt?*. De surprise question is opgerekt om de inclusie te vergroten;
- 9) expliciet met de cliënten heeft gecommuniceerd over het gegeven dat hij/zij niet meer

beter zal worden en zich in een palliatieve fase bevindt door een somatisch ongeneeslijke aandoening ofwel door een ernstige, groeiende fysieke aftakeling als gevolg van verslavend gedrag.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

We excluderen mensen met alleen een niet-fysieke verslaving: een verslaving die geestelijk is of gedragsmatig handelen inhoudt, zoals gokken, porno/seks en gamen. Deze verslavingen hebben namelijk niet direct somatische klachten tot gevolg. Ook mensen met enkel een verslaving aan tabak/nicotine worden geëxcludeerd, omdat deze verslaving niet perse impact heeft op levensdomeinen buiten het fysieke. Tenslotte worden mensen die ernstig cognitief beperkt zijn geëxcludeerd.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 29-09-2017

Aantal proefpersonen: 15

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 30-08-2017

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

Goedgekeurd WMO

Datum: 14-02-2018

Soort: Amendement

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	NL61944.091.17