

Ondersteuning van naasten van patiënten in de palliatief terminale fase door de wijkverpleegkundigen

Gepubliceerd: 19-04-2019 Laatste bijgewerkt: 19-08-2024

Doelstelling: Het primaire doel van dit onderzoeksproject is het voorkomen van overbelasting van naasten door middel van een gestructureerde ondersteuningsinterventie door wijkverpleegkundigen. Secundaire doelen zijn het bevorderen dat naasten zich...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Overige aandoening
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON48129

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

InCaSu@home

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

belasting, druk

Aandoening

overbelasting mantelzorger

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Overige ondersteuning: ZonMw

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: mantelzorg, palliatieve zorg, terminale zorg, verpleegkunde

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaat:

Ervaren overbelasting door naasten, gemeten met de Self-Rated Burden Scale

(SRB), 1 item, meetschaal 0-100

(van Exel, et al., 2004)

Secundaire uitkomstmaten

Secundaire uitkomstmaat:

1) Overbelasting mantelzorger, gemeten met de Caregiver Reaction Assessment

(CRA), 24 items, 5-puntsschaal (1-5).

(Given et al., 1992, Nijboer et al., 1999)

2) Het voorbereid voelen op zorg verlenen, gemeten met de Preparedness for

Caregiving Scale (PCS), 8 items, 5-puntsschaal (0-4).

(Archbold et al., 1990, Hudson & Hayman-White, 2006)

3) Incidentie spoedopname patiënten gedurende laatste 3 maanden van het leven,

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Naasten spelen een cruciale rol in de palliatief terminale zorg thuis. De meeste chronische patiënten willen graag thuis worden verzorgd om daar te sterven. Dit is niet mogelijk zonder de steun van naasten (Dong et al., 2016, Holm et al., 2015, Nederland 2014, Heide van der, 2012). Onder naasten worden partners, ouders, kinderen en andere betrokkenen verstaan.

In de palliatief terminale fase (hier gedefinieerd als de laatste 3-6 maanden van het leven) zetten naasten zich gemiddeld 25 uur per week in voor de patiënt (Round et al., 2015). Naasten hebben in deze fase verschillende rollen, namelijk die van mantelzorger, expert, naaste en hulpvrager (Payne 2010a, Payne 2010b). Zo zorgen naasten er vaak voor dat het dagelijks leven van de patiënt zo lang en zo gewoon mogelijk doorgaat. Ze zijn aanwezig en vullen de patiënt aan als die iets zelf niet meer kan (Conway et al., 2006, Olding et al., 2016, Wolfe, 2001).

Veel naasten hebben dit graag over voor de patiënt. De zorg geeft hen positieve ervaringen, zoals erkenning en waardering door de patiënt, door anderen en/of door zichzelf. Naasten kunnen ook persoonlijke groei en versterkte familie banden ervaren (Payne 2010a). Ondanks dat naasten doorgaans graag deze zorg op zich nemen, kunnen ze zich ook overbelast voelen. Bijna een derde van de naasten voelt zich 2-3 maanden voor het overlijden overbelast en dit neemt toe tot 66% een week voor het overlijden (De Korte-Verhoef et al., 2014). Naasten voelen zich toenemend belast met het managen van de symptoombehandeling, met het co-ordineren van zorgverlening en met ingrijpende besluitvorming (Conway et al., 2006, Hardy et al., 2014, Olding et al., 2016, Wolfe, 2001). Ze voelen zich hierin vaak onvoldoende voorbereid. Ze ervaren een tekort aan informatie over het ziekteproces en de prognose. Ook kunnen ze de consequenties van besluiten niet altijd goed overzien (Burns et al., 2011, Grant et al., 2013, Hudson et al., 2013). Driekwart ervaart de belasting niet als een probleem vanwege de waardering die ze ervoor terugkrijgen. Overbelasting kan een probleem worden als er sprake is van langdurige zorg en een verstoorde nachtrust, zonder duidelijk vooruitzicht wanneer de situatie zal eindigen. Overbelasting kan dan leiden tot lichamelijke klachten, depressieve gevoelens en gevoelens van machteloosheid. Ook neemt het risico op spoedopnames van patiënten toe. Het aantal spoedopnames kort voor het overlijden is groot. Deze problemen kunnen nadelig zijn voor het rouwproces en de gezondheid van de naasten op lange termijn (Payne 2010a, De Korte-Verhoef et al., 2014, De Klerk et al., 2015, Grant et al., 2013, Hudson et al., 2013, Milberg et al., 2004, Milberg et al., 2012, Stajduhar et al., 2008).

De laatste jaren bestaat er in Nederland veel belangstelling om de naasten te laten participeren in de zorg en besluitvorming betreffende de ziekte van de patiënt, maar nog weinig is bekend over hoe dat effectief bevorderd kan worden. Voor naasten is het niet alleen belangrijk dat de patiënt optimale zorg en behandeling krijgt. Voor hun eigen gevoel van veiligheid en vertrouwen hebben ze zelf ook voldoende steun nodig, zodat ze zich voorbereid voelen op hun rol en om te participeren in de zorg en besluitvorming (Holm et al., 2015). Professionals kunnen hieraan tegemoet komen door het bieden van psychische en emotionele steun, het verstrekken van tijdige en begrijpelijke informatie over de gezondheid en ziekte van de patiënt en over de gezondheidszorg, door naasten te betrekken bij de besluitvorming en de zorg, door praktische ondersteuning bij de zorgverlening, door respijtzorg en hulp buiten kantooruren (Dong et al., 2016, Milberg et al., 2004, Milberg et al., 2012, Witkamp et al., 2015, Payne 2010a, De Korte-Verhoef et al., 2014).

In de thuiszorg is de wijkverpleegkundige één van de centrale zorgverleners. Sinds 2015 stelt de wijkverpleegkundige binnen de *aanspraak wijkverpleging* van de zorgverzekeringswet de indicatie voor verpleging en verzorging thuis. De wijkverpleegkundige bepaalt zelfstandig, en in overleg met de patiënt en diens naaste, welke zorg er nodig is. Zeker in de laatste maanden tot weken van het leven biedt de wijkverpleging intensieve thuiszorg aan de patiënt, veelal dagelijks en vaak een aantal uur per dag. Uit ons exploratief vooronderzoek, middels dossier-onderzoek en interviews, blijkt dat wijkverpleegkundigen niet specifiek een zorgindicatie voor naasten stellen. Ze hebben wel aandacht voor de naasten en proberen hen te ondersteunen maar dat gebeurt vaak vanuit intuïtie en ervaring van de verpleegkundige, zonder dat de vraag/behoefte van naasten systematisch wordt geïnventariseerd en vastgelegd in het dossier. Deze bevindingen worden ondersteund door literatuuronderzoek. Zo blijkt dat verpleegkundigen vaak niet weten wat de belastbaarheid van naasten is en welke behoefte ze hebben aan ondersteuning. Hierdoor wordt er onvoldoende tegemoet gekomen aan de behoeften van naasten aan meer steun bij het helpen van de patiënt en aan meer steun bij het hanteren van hun eigen zorgen (De Klerk et al., 2015, Herdman 2011, Verschuur 2016). In de review van Candy et al. (2011) wordt geconcludeerd dat er nog weinig inzicht is in wat effectieve interventies zijn ter ondersteuning van naasten van patiënten in de laatste levensfase en ter preventie van overbelasting van naasten. De aanbeveling is dat hiernaar meer onderzoek moet plaatsvinden.

Doel van het onderzoek

Doelstelling:

Het primaire doel van dit onderzoeksproject is het voorkomen van overbelasting van naasten door middel van een gestructureerde ondersteuningsinterventie door wijkverpleegkundigen.

Secundair doelen zijn het bevorderen dat naasten zich voorbereid voelen door de wijkverpleegkundige op de zorg en besluitvorming en het verminderen van spoedopnames van de patiënt in de laatste maanden voor het overlijden.

Onderzoeksvraag:

Wat zijn de effecten van een gestructureerde ondersteuningsinterventie door wijkverpleegkundigen op de overbelasting van naasten, het zich voorbereid voelen op zorg en besluitvorming door naasten en spoedopnames van patiënten?

Onderzoeksopzet

Om bovenstaande vraag te beantwoorden wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van een cluster gerandomiseerd design. In het onderzoek worden 12 thuiszorgteams gerandomiseerd in de interventie- of controlegroep. In de controlegroep krijgen de naasten de gebruikelijke zorg. In de interventiegroep gaan wijkverpleegkundigen, naast de gebruikelijke zorg, systematisch de ondersteuningsbehoeften van naasten inventariseren en bespreken. De methode die wijkverpleegkundigen gaan gebruiken is de Caregiver Support Needs Assessment Tool- approach (CSNAT).

Onderzoeksproduct en/of interventie

Interventie: De methode die wijkverpleegkundigen (van de interventiegroep) gaan gebruiken is de CSNAT-benadering (Caregiver Support Needs Assessment Tool- approach), welke is ontwikkeld voor mantelzorgers van patiënten in de palliatief-terminale fase in Groot-Brittannië. De CSNAT is gevalideerd in Groot-Brittannië en wordt momenteel onder andere onderzocht in Australia en Zweden (Ewing et al., 2013a, Ewing et al., 2013b, Ewing et al., 2015). Ook in Portugal en Duitsland vindt onderzoek plaats naar de toepassingsmogelijkheden en effecten van de methode. De CSNAT is reeds volgens wetenschappelijke richtlijnen vertaald naar het Nederlands (interne publicatie VuMC). Deze benadering onderscheidt zich van huidige werkwijzen van wijkverpleegkundigen door het systematische werken te benadrukken. Aan de basis daarvan ligt een instrument, bestaande uit 14 items. Naasten kunnen hierop aangeven op welke gebieden zij ondersteuningsbehoeften hebben en in hoeverre hier in de bestaande zorgpraktijk tegemoet aan wordt gekomen. De 14 items corresponderen met de gebieden waar ondersteuningsbehoeften van naasten kunnen liggen en zijn onder te verdelen in twee hoofdgroepen: 1) ondersteuning gericht op de zorgverlening aan de patiënt (zoals persoonlijke verzorging aan de patiënt, gebruik hulpmiddelen en bereikbaarheid van professionals); 2) directe ondersteuning aan de naaste, gericht op eigen gezondheid en welzijn (tijd voor jezelf, omgaan met eigen gevoelens, existentiële vragen). De CSNAT-benadering bestaat uit 5 stappen. De wijkverpleegkundige introduceert de CSNAT bij de naaste (door de patiënt aangegeven) en de naaste wordt gevraagd om de CSNAT in te vullen (stap 1). De naaste krijgt de tijd om zijn behoeften te overdenken en welke behoeften het belangrijkste zijn. Het instrument wordt dus niet als checklist gebruikt maar als een hulpmiddel voor de naaste om na te denken over zijn behoeften en prioriteiten hierin (stap 2). Vervolgens gaat de wijkverpleegkundige met de naaste in gesprek om de behoeften en prioriteiten te bespreken. De naaste krijgt de leiding in dit proces; bepaalt zelf welke behoeften prioriteit hebben (stap 3). De wijkverpleegkundige en de naaste bespreken samen welke ondersteuning daarbij gewenst is. Er wordt een gezamenlijk plan opgesteld met doelen (zorgresultaten) en acties (stap 4). Het plan wordt uitgevoerd en regelmatig geëvalueerd en

eventueel bijgesteld (stap 5). Het werken met de CSNAT is een methodisch, cyclisch proces. Training: De wijkverpleegkundigen in de interventiegroep krijgen een trainingsprogramma aangeboden om te leren werken met de CSNAT-benadering. De training is ontwikkeld en wordt verzorgd door inhoudelijk experts, waarbij zowel het naasten- als het verpleegkundig perspectief belicht worden. In het programma staan twee voorwaarden centraal: 1) de regie voor het bespreken en aanpakken van de behoeften ligt bij de naaste en 2) het programma sluit aan bij de mogelijkheden die de huidige systematiek voor indicatiestelling biedt, om zorg te indiceren, de mogelijkheden voor bekostiging van de zorg en voor verwijzingen naar anderen, zoals vrijwilligers of de gemeente. Het doel van de training is uiteindelijk dat wijkverpleegkundigen in hun dagelijkse praktijk: - De behoeften van naasten herkennen, identificeren en diagnosticeren; - De gewenste doelen/zorgresultaten plannen op het gebied van preventie van overbelasting en participatie van naasten bij zorg en besluitvorming; - De ondersteunende zorg voor naasten indiceren, verlenen, rapporteren en evalueren; - Hun beslissingen en resultaten kritisch kunnen evalueren en kunnen verantwoorden naar betrokkenen, zoals de naaste, andere professionals en zorgverzekeraars; - De collega's in het team kunnen coachen om ondersteunende zorg aan naasten te verlenen. Om de doelen van de training te behalen worden interactieve werkvormen gebruikt, zoals e-learning, face-to-face-training met o.a. rollenspelen. De training zal naar schatting 20 uur in beslag nemen, waarvan anderhalve dag face-to-face in groepen en tweemaal casuïstiek-besprekingen in de eigen thuiszorgorganisatie. De inhoud is afgestemd op de training die in Groot-Brittannië bij de CSNAT-benadering is ontwikkeld en wordt aangeboden, maar behelst hier meer vanwege de zorgindicatiebevoegdheid van de wijkverpleegkundige. Indien na afloop van het onderzoek blijkt dat de interventie en de training een positief effect hebben dan wordt de training nogmaals aangeboden aan de thuiszorgorganisaties uit de controlegroep. In de controlegroep krijgen patiënten en naasten de gebruikelijke zorg. Dit betekent dat de wijkverpleegkundige tijdens de zorgmomenten aan de patiënt op de voor hem/haar gebruikelijke wijze nagaat of de naaste behoefte heeft aan ondersteuning en zo nodig verpleegkundige interventies uitvoert om de naaste te ondersteunen. De verpleegkundigen krijgen geen training aangeboden.

Inschatting van belasting en risico

Belasting:

Aan de naasten wordt gevraagd om op 2- 4 momenten de vragenlijsten (SRB, CRA en PCS) in te vullen.

T0 = binnen 7 dagen na inclusie

T1: 1 maand na T0, na de interventie.

T2: 2 maand na T0.

T3 = 4-6 weken na overlijden van de patiënt of na opname (in verpleeghuis, hospice..).

Indien de patiënt voor T1 c.q. T2 vroegtijdig overlijdt of verhuist naar een hospice of verpleeghuis, kunnen T1 en/of T2 komen te vervallen.

Het invullen van de vragenlijsten zal ongeveer 15-20 minuten per keer duren.

Risico:

De naasten van de interventiegroep wordt gevraagd om hun behoeften aan ondersteuning te overdenken en te bespreken met de wijkverpleegkundige. Dit zou

emotionele reacties kunnen veroorzaken. De verpleegkundige is hbo-opgeleid en wij verwachten dat zij deze emoties kan hanteren.

Contactpersonen

Publiek

Hogeschool Rotterdam

Dr.Molewaterplein 40
Rotterdam 3015 GD
NL

Wetenschappelijk

Hogeschool Rotterdam

Dr.Molewaterplein 40
Rotterdam 3015 GD
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)

Naasten:

- naasten van thuiswonende patiënten met een levensverwachting van 3 tot 6 maanden.

- ondertekende informed consent

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Naasten:

- naasten van patiënten met een levensverwachting van minder dan 2 weken.
- naasten van patiënten met ernstige dementie.
- voldoende beheersing van de Nederlandse taal om de vragenlijst in te vullen.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Interventie onderzoek
Onderzoeksmodel:	Anders
Toewijzing:	Gerandomiseerd
Blinding:	Open / niet geblindeerd
Controle:	Geneesmiddel
Doel:	Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	14-06-2019
Aantal proefpersonen:	92
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	19-04-2019
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Rotterdam)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

ID: 29019

Bron: NTR

Titel:

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL68453.078.18