



Deze informatiefolder gaat over de **Palli-studie**.

De onderzoekers

Cis Vrijmoeth en Milou Christians zijn de onderzoekers van de Palli-studie. Cis en Milou zijn allebei afgestudeerd als orthopedagoog. En ze hebben allebei gewerkt als woonbegeleider voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Waarom doen we dit onderzoek?

Alle mensen kunnen ziek worden. Jonge mensen en oude mensen. Dan willen ze goed behandeld worden. En goed verzorgd worden.

Sommige mensen die ziek zijn, worden niet meer beter. Ook zij willen goed behandeld en verzorgd worden. Dan kunnen ze zo fijn mogelijk leven. De zorg die dan gegeven wordt, heet palliatieve zorg.

We weten nog weinig over gezond en ziek zijn. We willen de mensen met verstandelijke beperkingen gaan helpen die ziek zijn. En die niet meer beter worden.

Daarom doen we dit onderzoek. We willen beter weten waar iemand met verstandelijke beperkingen last van heeft. En welke zorg iemand nodig heeft.

Als we dit weten, kunnen we iets maken dat helpt. We willen een vragenlijst maken voor de begeleiders en artsen.

In de vragenlijst beantwoorden zij vragen over de gezondheid van iemand. We hopen dat begeleiders en artsen door de antwoorden weten of iemand palliatieve zorg nodig heeft.

Wat gaat er gebeuren?

Deel 1 – het maken van de vragenlijst

De vragenlijst bestaat nog niet. Daarom gaan wij een vragenlijst ontwikkelen. Dit doen we in *deel 1* van het onderzoek.

We gaan vragen stellen aan artsen en begeleiders. De vragen gaan over wanneer iemand ziek is en niet meer beter wordt. En wanneer iemand palliatieve zorg nodig heeft.

Deze vragen stellen we in een vragenlijst en in interviews. Met de antwoorden op de vragen maken we de vragenlijst. Deze vragenlijst is nog niet definitief.

We gaan praten met groepen mensen. Met artsen, begeleiders en verpleegkundigen. We vragen aan hen wat zij van de vragenlijst vinden. Dan kunnen we vragenlijst nog veranderen.

Deel 2 – het onderzoeken van de vragenlijst

We weten nog niet of de vragenlijst klaar is om te gebruiken. Dat gaan we in *deel 2* onderzoeken. Kunnen artsen en begeleiders de vragenlijst gebruiken?

Hiervoor gaan we gezondheid en klachten onderzoeken. Dit doen we bij mensen met verstandelijke beperkingen. Mensen van wie de gezondheid de komende tijd slechter zou kunnen worden.

De arts kiest wie gevraagd wordt voor het onderzoek. Dan vragen we of die mensen mee willen doen. Of aan de wettelijk vertegenwoordiger van die persoon. Dat doen we met toestemming formulieren.

Als mensen mee doen, gaan we drie keer vragen stellen aan de arts. Deze vragen gaan over de gezondheid van iemand. En we kijken één keer in het medisch dossier.

We gaan vragen stellen aan de begeleider. Deze vragen gaan over de gezondheid, hoe iemand voor zichzelf zorgt en de kwaliteit van leven. We stellen drie keer vragen aan de begeleider.

Er worden geen vragen gesteld aan de mensen die meedoen. Zij hoeven niks te doen voor het onderzoek. Dat doen de arts en de begeleider. Zij merken dus niks van het onderzoek. De begeleiding en de zorg gaan gewoon door.

Een paar mensen die meedoen gaan we interviewen. Met vragen over hoe zij zich voelen. En wat zij belangrijk vinden in hun leven. Hiervoor vragen we apart toestemming.

Als *deel 2* is afgelopen gaan we alle informatie analyseren. Na het analyseren is de vragenlijst definitief. En kunnen artsen en begeleiders de vragenlijst gaan gebruiken.

De Palli-studie duurt 3 jaar. We zijn gestart in juni 2013.

Heeft u nog vragen?

Die vragen kunt u aan de onderzoekers stellen.

Cis Vrijmoeth of Milou Christians

Tel: 024-3619079

Email: cis.vrijmoeth@radboudumc.nl of milou.christians@radboudumc.nl