

Perspectieven op wat acceptabele zorg is bij dementie in de laatste levensfase

Gepubliceerd: 10-04-2020 Laatste bijgewerkt: 10-04-2024

Onderzoeken hoe acceptabel patiënten met dementie, hun naasten en artsen in zes landen vier interventies vinden die erop gericht zijn de controle over het levenseinde te houden, als die bij mensen met dementie worden toegepast. Verschillen in welke...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON54818

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

CONT-END WP1

Aandoening

- Structurele hersenaandoeningen

Synoniemen aandoening

Dementie, ernstige neurocognitieve aandoening

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Leids Universitair Medisch Centrum

Overige ondersteuning: ERC persoonlijke beurs toegewezen aan dr. J.T. van der Steen (grant-number: 771483)

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Dementie, Euthanasie, Levens einde zorg, Proactieve zorgplanning

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De primaire uitkomst is of men de interventies acceptabel vindt, te weten of de deelnemers de interventies aan het einde van het leven zouden willen (patiënten voor zichzelf, naasten voor de patiënt en of de artsen het zouden toepassen op verzoek). Niet weten of men een interventie acceptabel vindt, is ook een valide antwoord.

Secundaire uitkomstmaten

Verschillen tussen de vier interventies, respondent groepen en landen in de mate men de interventies acceptabel vindt. Verder, verkennend, welke (andere) kenmerken van respondenten samenhangen met hoe acceptabel men de interventies vindt. Kwalitatieve data dienen om meer inzicht te krijgen in mogelijke ambivalentie rondom controle houden door de interventies en waarom en in welke situatie de respondent de interventies acceptabel vindt.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Dementie staat hoog op de volksgezondheidsagenda. De impact van dementie op zowel de patiënt als diens naaste is groot. De cognitieve en fysieke achteruitgang betekenen dat men de controle over het leven steeds meer uit handen moet geven. Er zijn interventies nodig die aansluiten op de behoeften van patiënten met dementie en hun naasten. Deze studie kijkt naar relatief nieuwe interventies die op verschillende wijze grip op het leven bieden in de laatste levensfase. Het gaat om twee typen van proactieve zorgplanning, het gebruik van technologie rondom het levenseinde en euthanasie. We onderzoeken

hoe acceptabel men deze interventies vindt als deze in de dementiezorg worden toegepast.

We hebben doelbewust gekozen voor deze interventies en voor drie groepen respondenten (patiënten, naasten, artsen) en zes landen, omdat we verwachten dat hoe acceptabel men de interventies vindt, binnen deze dimensies zal verschillen. Met exploratieve analyses willen wij onderzoeken welke kenmerken (o.a., demografie, persoonlijkheidskenmerken, wereldbeschouwing) geassocieerd zijn met hoe acceptabel men toepassen van de interventies bij dementie vindt.

Doel van het onderzoek

Onderzoeken hoe acceptabel patiënten met dementie, hun naasten en artsen in zes landen vier interventies vinden die erop gericht zijn de controle over het levenseinde te houden, als die bij mensen met dementie worden toegepast. Verschillen in welke mate men de interventies acceptabel vindt, worden vergeleken tussen type interventie, respondent groep en land. Verder zullen wij verkennen waarom men iets al dan niet acceptabel vindt, en welke (andere) kenmerken van respondenten samenhangen met hoe acceptabel men de interventies binnen de dementiezorg vindt.

Onderzoeksopzet

We hanteren een *mixed methods* design voor de studie, bestaande uit één meting waarin deelnemers worden geïnterviewd (met open vragen die kwalitatieve data opleveren) en een vragenlijst invullen (kwantitatieve data). De kwalitatieve data zullen in samenhang met de kwantitatieve data worden geanalyseerd.

Inschatting van belasting en risico

Deelname behelst een eenmalige afspraak van ongeveer een uur. Er is een minimaal risico dat deelnemers van streek raken door de gevoelige aard van de vragen en deelnemers kunnen wat vermoeid raken van de afspraak.

Contactpersonen

Publiek

Leids Universitair Medisch Centrum

Hippocratespad 21
Leiden 2300 RC
NL

Wetenschappelijk

Leids Universitair Medisch Centrum

Hippocratespad 21
Leiden 2300 RC
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

De persoon met dementie:

- heeft een diagnose van irreversibele dementie, vastgesteld door een arts
- is geïnformeerd over, en zich bewust van, zijn/haar diagnose
- heeft een naaste (partner, vriend, zoon/dochter, etc.) die bereid is om deel te nemen aan de studie
- is wilsbekwaam en beschikt nog over voldoende geheugen en communicatie vaardigheden om te communiceren
- voldoende kennis en begrip van de Nederlandse of Engelse taal om deel te nemen aan een interview
- is in staat om het toestemmingsformulier te begrijpen en ondertekenen
- heeft adequate visus en gehoor (of dat kan worden bereikt door een bril/lenzen of een gehoorapparaat te gebruiken)
- geeft toestemming voor deelname.

De naaste:

- kan en wil meedoen aan de studie
- de persoon met dementie waar hij/zij voor zorgt kan en wil meedoen
- is minimaal 18 jaar
- heeft voldoende kennis en begrip van de Nederlandse of Engelse taal om deel te nemen aan een interview

- geeft toestemming voor deelname.

De arts:

- heeft een specialisatie waarbinnen levenseindezorg aan mensen met dementie wordt gegeven
- kan en wil meedoen aan de studie
- geeft toestemming voor deelname.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- De persoon met dementie lijdt momenteel aan een ernstige psychiatrische stoornis (zoals ernstige depressie, schizofrenie, middelenmisbruik, PTSD), vastgesteld door een psychiater, psycholoog of arts.
- Er wordt verwacht dat de persoon binnen enkele weken zal komen te overlijden.

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: 14-07-2020

Aantal proefpersonen: 80

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 10-04-2020

Soort: Eerste indiening
Toetsingscommissie: METC Leiden-Den Haag-Delft (Leiden)
metc-ldd@lumc.nl

Goedgekeurd WMO
Datum: 23-10-2020
Soort: Amendement
Toetsingscommissie: METC Leiden-Den Haag-Delft (Leiden)
metc-ldd@lumc.nl

Goedgekeurd WMO
Datum: 22-04-2022
Soort: Amendement
Toetsingscommissie: METC Leiden-Den Haag-Delft (Leiden)
metc-ldd@lumc.nl

Goedgekeurd WMO
Datum: 14-04-2023
Soort: Amendement
Toetsingscommissie: METC Leiden-Den Haag-Delft (Leiden)
metc-ldd@lumc.nl

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

CCMO

Ander register

ID

NL72354.058.19

NL7985