

Wensen en verwachtingen rondom het levenseinde: de perspectieven van kwetsbare ouderen

Gepubliceerd: 27-06-2019 Laatste bijgewerkt: 10-04-2024

Inzicht krijgen in de verwachtingen van kwetsbare ouderen rondom het vastleggen van behandelwensen en het maken van afspraken rondom het levenseinde.

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestart
Type aandoening	Leeftijdsgebonden factoren
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON48443

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Kwetsbare ouderen en het levenseinde

Aandoening

- Leeftijdsgebonden factoren

Synoniemen aandoening

Kwetsbaarheid, levenseinde

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Radboud Universitair Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: behandelafspraken, behandelenwensen, Kwetsbare ouderen, levenseinde

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Wat zijn de verwachtingen van kwetsbare ouderen over het gesprek, het vastleggen en overdragen van behandelwensen en het maken van afspraken rondom het levenseinde?

Secundaire uitkomstmaten

Wat vinden kwetsbare ouderen belangrijk als het gaat over behandelwensen en afspraken rondom het levenseinde?

Met wie willen kwetsbare ouderen behandelwensen en afspraken rondom het levenseinde bespreken?

Op welke manier willen kwetsbare ouderen behandelwensen en afspraken rondom het levenseinde bespreken?

Wanneer willen kwetsbare ouderen behandelwensen en afspraken rondom het levenseinde bespreken of opnieuw bespreken?

Wat hebben kwetsbare ouderen nodig om weloverwogen de keuzen te maken over behandelwensen en afspraken rondom het levenseinde?

Wat willen kwetsbare ouderen waar vastleggen als het gaat over behandelwensen en afspraken rondom het

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Behandelwensen en afspraken rondom het levenseinde wordt al jaren bediscussieerd en is nog steeds een actueel onderwerp. Het komt in het nieuws, in het debat, en wordt het steeds meer besproken in de huisartsenpraktijk. Kwetsbaarheid bij ouderen is een belangrijk gegeven om mee te nemen in deze overwegingen rondom het levenseinde. In Nederland definiëren we ouderen als - veelal hoogbejaarden - met vaak meerdere aandoeningen die meestal samengaan met lichamelijke, psychische, communicatieve en/of sociale beperkingen. Kwetsbare ouderen hebben recht op passende zorg. Het vastleggen van behandelwensen en het maken van afspraken rondom het levenseinde zorgt ervoor dat de oudere zelf de regie houdt over zijn passende zorg.

Sinds 2014 wordt in Nederland *het zorgprogramma kwetsbare ouderen* in de huisartsenpraktijk geïmplementeerd. Vastleggen van behandelwensen van de ouderen en afspraken t.a.v. het levenseinde zijn daarin een belangrijk onderwerp. Bij opname in het ziekenhuis moeten deze overwegingen toch nog te vaak gemaakt worden, in een vaak acute en stressvolle situatie. Artsen vinden het ook in rustige situaties niet eenvoudig dit gesprek te voeren. Ook is het niet altijd duidelijk wanneer dit gesprek gevoerd moet worden.

Huisartsen hebben reeds hun mening gegeven over de ouderenzorg in hun praktijk. Onduidelijk is nog wat de ouderen zelf vinden, wat hun wensen en verwachtingen zijn. In dit onderzoek willen we inzicht krijgen in de ervaringen van kwetsbare ouderen met dit gesprek. Met wie, hoe en op welk moment ze dit gesprek het liefste wel of niet willen voeren. Wat hun verwachtingen zijn over het vastleggen en delen van deze informatie en wat deze bevindingen betekenen voor het zorgprogramma kwetsbare ouderen.

Doel van het onderzoek

Inzicht krijgen in de verwachtingen van kwetsbare ouderen rondom het vastleggen van behandelwensen en het maken van afspraken rondom het levenseinde.

Onderzoeksopzet

Gezien het exploratieve karakter van de onderzoeksvraag en de onderzoekspopulatie is kwalitatief onderzoek met diepte interviews de geschikte methode. Er zullen achttien tot twintig interviews plaatsvinden. Hierbij zal een topiclijst gebruikt worden. Deze topiclijst wordt gemaakt met behulp van de resultaten van een literatuuronderzoek. Het afnemen van de interviews zal verspreid over een aantal weken plaatsvinden. Na het afnemen van een interview volgt het transcriberen. Het is belangrijk dat het afnemen van interviews en de analyse elkaar afwisselen, zo kan er tussentijds gereflecteerd worden op de resultaten daarvan en kan de topiclijst worden bijgesteld. De eerste stap van de analyse is het coderen van het transcript. Het coderen zal onafhankelijk door twee onderzoekers gedaan worden om subjectiviteit te minimaliseren. Het programma ATLAS.ti zal gebruikt worden als hulpmiddel bij het ordenen van tekst, het coderen en het combineren van codes. Het coderen is een proces van interpreteren om verschillende fragmenten te kunnen groeperen. Na het transcriberen en coderen van drie interviews wordt een voorlopige codelijst opgesteld. Ook zal er een *peer group* gevormd worden waarmee er in de periode van analyse een aantal gesprekken zullen worden gepland. Deze bijeenkomsten zijn om te kunnen overleggen over de codelijst en het onderbrengen van codes in categorieën en thema's. Deze *peer group* wordt gevormd door enkele mensen die betrokken zijn bij de uitvoering van het onderzoek. Dit zal onder andere gaan om de onderzoeker, de onderzoeksbegeleider, een praktijkondersteuner chronische zorg en een kaderarts palliatieve zorg. In de verslaglegging zal gebruik worden gemaakt van citaten uit de interviews die de resultaten illustreren. We verwachten met deze analyse een hypothese te kunnen formuleren over de verwachtingen van de kwetsbare oudere t.a.v. behandelwensen en afspraken rondom het levenseinde; wat willen ze bespreken en waar lopen ze tegenaan en wat zijn hun wensen ten aanzien van vastleggen en overdracht.

De interviews zullen worden afgenomen bij tien tot vijftien thuiswonende kwetsbare ouderen uit verschillende huisartsenpraktijken, die deelnemen aan een zorgprogramma kwetsbare ouderen in Nijmegen en omstreken. Om een breed palet aan ervaringen in kaart te brengen is diversiteit van kenmerken van de participanten noodzakelijk. Dit wordt gedaan door *purposive sampling*. Er is sprake van een bewuste selectie van diversiteit in leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, (lichamelijke, psychische en zorg-) problematiek en culturele achtergrond. Het heeft de voorkeur om ook een of twee ouderen met een niet-Westerse migrantenachtergrond als deelnemer te hebben. Patiënten die moeten worden geëxcludeerd voor dit onderzoek, zijn patiënten die niet in staat zijn om vragen te beantwoorden (bijv. vanwege een spraakprobleem of dementie) en patiënten die de Nederlandse taal niet voldoende beheersen voor een diepte-interview. Wanneer een patiënt wel kan praten maar de vragen zelf minder

goed kan beantwoorden, kunnen we het interview afnemen met behulp van een naaste.

Om inzicht te krijgen in de achtergronden en kenmerken van patiënten kunnen gegevens van het Easycare-meetinstrument worden gebruikt. Dit instrument wordt gebruikt om de kwetsbaarheid van ouderen in kaart te brengen. Hieruit kunnen wij diverse informatie gebruiken zoals leeftijd, geslacht, afkomst, opleidingsniveau, burgerlijke staat, ADL-zelfstandigheid, polyfarmacie en op welke gebieden de oudere zorgproblemen heeft. Bij de voorbereiding van dit onderzoek, waarbij kwetsbare patiënten geïnterviewd worden, is het nodig toestemming te verkrijgen van de Commissie Mensgebonden Onderzoek (CMO). De huisartsen die wij benaderen met de vraag of zij het contact tussen de mogelijke participant en de onderzoekster willen leggen, ontvangen een informatiebrief over het onderzoek, en ter informatie de patiëntfolder en het toestemmingsformulier voor patiënten. Wanneer wij de oudere benaderen ontvangen ook zij de folder en het toestemmingsformulier.

Inschatting van belasting en risico

De belasting zal bestaan uit het delen van persoonlijke informatie en het openstellen van de patiënt voor eigen mening en bevindingen.

Contactpersonen

Publiek

Radboud Universitair Medisch Centrum

Geert grooteplein 21
Nijmegen 6525 EZ
NL

Wetenschappelijk

Radboud Universitair Medisch Centrum

Geert grooteplein 21
Nijmegen 6525 EZ
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)

thuiswonende kwetsbare ouderen die deelnemen aan een Ouderenzorg Zorgprogramma in Nijmegen en omstreken.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Cognitieve beperking, communicatieve beperking

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestart

(Verwachte) startdatum: 09-07-2019

Aantal proefpersonen: 20

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 27-06-2019

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

Goedgekeurd WMO

Datum: 19-11-2019

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	NL69758.091.19