

Case management in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their caregivers

Gepubliceerd: 08-04-2008 Laatste bijgewerkt: 13-12-2022

Case-management in ALS improves quality of life of ALS-patients and reduces the caregiver burden.

Ethische beoordeling	Niet van toepassing
Status	Werving gestart
Type aandoening	-
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON21038

Bron

NTR

Verkorte titel

ALS-case management

Aandoening

Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS

Ondersteuning

Primaire sponsor: Netherlands ALS Centre Amsterdam, Utrecht, and Nijmegen

Overige ondersteuning: ZonMW (Palliative Care, 11500008)

Onderzoeksproduct en/of interventie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Quality of life (ALSAQ-40)

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Previous research has shown that the quality of care for patients with ALS is insufficient, especially the collaboration of the various disciplines, timely delivery of the necessary aids and adaptations, the high frequency of unsatisfactorily treated, but well treatable symptoms and that the caregivers' total burden is high.

Case management appears to be the organisational solution. The case manager may provide a better symptom control since the coordinating and steering function leads to early interventions and early solutions to problems. In a randomized controlled trial the effectiveness of case management during 1 year on the quality of life of ALS-patients and the caregiver burden will be investigated.

Doel van het onderzoek

Case-management in ALS improves quality of life of ALS-patients and reduces the caregiver burden.

Onderzoeksopzet

baseline (T0)

4 months (T1)

8 months (T2)

12 months (T3)

Onderzoeksproduct en/of interventie

For 1 year a case manager maintains contact with ALS patients and their informal caregiver through home visits, telephone calls and e-mail designed to provide information regarding symptoms, aids and adaptations and interventions, to control disease symptoms, and to coordinate care with the person's specialized ALS care teams.

Contactpersonen

Publiek

Hanneke Creemers

Nieuwe Achtergracht 127
Kamer D9.19
Amsterdam 1018 WS
The Netherlands
+31 (0)20 525 1451

Wetenschappelijk

Hanneke Creemers
Nieuwe Achtergracht 127
Kamer D9.19
Amsterdam 1018 WS
The Netherlands
+31 (0)20 525 1451

Deelname eisen

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

1. Diagnosed as clinically definite, clinically probable, clinically probable lab-supported or clinically possible Amyotrophic Lateral Sclerosis according to the El Escorial criteria.
2. Age > 18 years.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

1. Insufficient proficiency in the Dutch language.
2. Cognitive impairment (diagnosed through the cognitive screening test: Mini Mental State Examination < 20).
3. Residence in a hospice/terminal care unit.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Interventie onderzoek
Onderzoeksmodel:	Parallel
Toewijzing:	Gerandomiseerd
Blindering:	Enkelblind
Controle:	Placebo

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestart
(Verwachte) startdatum:	01-05-2008
Aantal proefpersonen:	195
Type:	Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Niet van toepassing	
Soort:	Niet van toepassing

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
NTR-new	NL1225
NTR-old	NTR1270

Register

Ander register
ISRCTN

ID

MEC AMC : 08/083
ISRCTN wordt niet meer aangevraagd

Resultaten

Samenvatting resultaten

N/A