

COGKNOW - Verbetering van de kwaliteit van het dagelijks leven van mensen met lichte dementie door middel van ICT

Gepubliceerd: 12-09-2006 Laatste bijgewerkt: 21-05-2024

Het doel van dit driejarig STREP project is vernieuwend technologisch onderzoek te doen dat tegemoet komt aan de gesignaleerde behoeften van mensen met een lichte vorm dementie. Het betreft hier ongeveer 2% van de populatie ouderen, wat neer komt op...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Dementie en amnestische stoornissen
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON29853

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

COGKNOW

Aandoening

- Dementie en amnestische stoornissen

Synoniemen aandoening

dementie syndroom, ziekte van Alzheimer

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Vrije Universiteit Medisch Centrum

Overige ondersteuning: EU Sixth Framework Programme; Priority 2.5.11 eInclusion

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: kwaliteit van leven, Lichte dementie, technologische middelen, thuiswonend

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Het betreft hier in de eerste plaats een productontwikkelingsproject.

Dit betekent dat er eerst een analyse wordt gemaakt van de behoeften van de participerende mensen met dementie en kwalitatieve oplossingen. De analyse zal gericht zijn op factoren die een direct gevolg zijn van de dementie of die het dagelijks leven beïnvloeden (bijv. beperkingen en mogelijkheden, patiëntkenmerken, wijze van coping, sociale en materiële contextuele aspecten, ontvangen steun en zorg, on vervulde behoeften en kwaliteit van leven aspecten).

Op basis van deze analyse zal een product/hulpmiddel worden ontwikkeld.

Aan het eind van het eerste jaar en tweede jaar zullen voorlopige versies van het product/hulpmiddel worden voorgelegd aan gebruikers. Daarbij richt het onderzoek zich vooral op de gebruikersvriendelijkheid en praktische/technische bruikbaarheid van het hulpmiddel.

In een laatste fase (in het derde jaar) wordt onderzocht wat de impact van het ontwikkelde hulpmiddel is op de feitelijke en ervaren autonomie en de kwaliteit van leven van de persoon met dementie. Daarbij ligt de focus op de in dit project geselecteerde domeinen van het dagelijks leven (geheugen, sociaal contact, dagelijkse activiteiten/bezigheden, veiligheidsgevoel). Concrete vragen zijn bijvoorbeeld: Ondersteunt het hulpmiddel de personen met dementie bij hun geheugenproblemen? Helpt het hen te communiceren en contact te blijven houden met hun familie en vrienden? Helpt het hen bij dagelijkse activiteiten?

Heeft het een positieve invloed op de stemming en het zelfbeeld en vermindert het hun gevoel van sociaal geïsoleerd te zijn en hun onveiligheidsgevoel?

Secundaire uitkomstmaten

niet van toepassing

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Met de vergrijzing van de bevolking in Europa in de komende decennia, neemt ook het aantal mensen met beperkingen drastisch toe. Verwacht wordt een toename van 14% vandaag tot 20% in 2020. Dementie is een progressieve chronische ziekte, die ongeveer 5% van de bevolking ouder dan 65 jaar treft en 40% van de 90-plussers. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Verwacht wordt dat het aantal mensen met dementie de komende 35 jaar zal verdubbelen in Europa. Als gevolg hiervan zullen er lange wachtlijsten ontstaan voor beschermd wonen projecten, verzorgings- en verpleeghuizen en andere zorgfaciliteiten. De meerderheid van de mensen met dementie zal in zijn eigen huis moeten 'overleven'.

Uit de studies die tot op heden zijn gedaan naar de subjectieve behoeften van thuiswonende mensen met dementie blijkt dat er met name op het terrein van informatie (over ontvangen behandeling, zorg en ondersteuning, afspraken), geheugenproblemen, communicatie en psychische nood frequent onvervulde behoeften worden ervaren door mensen met dementie zelf.

Het COGKNOW project wil bijdragen aan het oplossen van deze maatschappelijke en individuele problemen door te onderzoeken hoe technologie gebruikt kan worden om de autonomie en kwaliteit van leven van mensen met dementie te bevorderen, zodat zij langer in de eigen woonomgeving kunnen verblijven met een betere kwaliteit van leven. Verwacht wordt dat dergelijke ondersteunende maatregelen niet alleen de patiënt zullen helpen, maar ook kunnen bijdragen tot verlichting van de belasting van de mantelzorger.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit driejarig STREP project is vernieuwend technologisch onderzoek te doen dat tegemoet komt aan de gesignaleerde behoeften van mensen met een lichte vorm dementie. Het betreft hier ongeveer 2% van de populatie ouderen, wat neer komt op zo'n 1.900.000 mensen.

COGKNOW heeft tot doel technologie te ontwikkelen die mensen met een lichte vorm van dementie ondersteunt in het leven van alledag, meer specifiek hen helpt zich zaken te herinneren, sociaal contact te onderhouden, dagelijkse

activiteiten uit te voeren en hun gevoel van veiligheid vergroot. Technologisch doel is een succesvol, draagbaar, op afstand te configureren, gebruikersvriendelijk en gevalideerd cognitieve prothetisch hulpmiddel te ontwikkelen.

Onderzoeksopzet

Allereerst zal een analyse plaatsvinden van de gebruikersbehoeften, 'state of the art' op het gebied van technologische hulpmiddelen op de genoemde doelterreinen, gezondheidszorg modellen, technologische infrastructuur en bestaande standaarden in EU lidstaten. De selectie van middelen (draagbare systemen, interfaces, netwerk en platform, telecommunicatieoplossingen en draagbare-mobile units) en hun integratie zullen worden gebaseerd op

- bewezen effectiviteit en innovativiteit in eerdere EU projecten, en
- op de wens om deze diensten en systemen te integreren en hun gecombineerde gebruik te valideren. Op die manier wordt voortgebouwd op eerdere Europese successen.

Aan de implementatie van het te ontwikkelen hulpmiddel wordt in twee workpackages aandacht besteed. Eerst zal het cognitief prothetisch hulpmiddel voor de persoon met dementie en de daarmee verbonden 'home-based' diensten worden ontwikkeld. Daarna zal de overkoepelende infrastructuur worden ontwikkeld. Dit zal een cognitief herinneringsparadigma opleveren dat verder gaat dan wat eerder is ontwikkeld en dat de 'state of the art' verder uitbreidt. Doel is dat het hulpmiddel tegemoet komt aan de doelen van het project om de autonomie en kwaliteit van leven van mensen met dementie te vergroten, met name de volgende aspecten in het dagelijks leven: zich herinneren, behouden van sociaal contact, uitvoeren van dagelijkse levensactiviteiten, en zich veilig voelen.

De evaluatie van het ontwikkelde hulpmiddel vindt plaats in drie veldtesten die in de drie opeenvolgende projectjaren op drie testsites zullen plaatsvinden (Nederland, Ierland en Zweden), waarbij verscheidene gebruikersaspecten worden geanalyseerd (zogenaamde Human Factors Analysis).

Onderzoeksproduct en/of interventie

De interventie bestaat eruit dat het te ontwikkelen hulpmiddel in drie veld-testen (elk jaar één veldtest) op drie test-sites wordt aangeboden aan steeds 5 personen met dementie, dus in totaal 45 personen ($3 \times 3 \times 5 = 45$). Voorafgaand aan de veldtesten vindt steeds één workshop plaats met de toekomstige gebruikers (patiënten en mantelzorgers) om hun behoeften en wensen te inventariseren en mogelijke kwalitatieve oplossingen te bespreken. Door middel van deze workshops werken de gebruikers in elke testfase direct met de onderzoekers samen in het ontwikkelingsproces en kunnen zij commentaar leveren op de prestatie, betrouwbaarheid, bruikbaarheid, veiligheid, geschiktheid en gewenstheid van het (verder) te ontwikkelen hulpmiddel/de dienst. Voorafgaand aan deelname ontvangen potentiële deelnemers informatie en vindt een informed consent procedure plaats.

Inschatting van belasting en risico

De belasting door deelname aan het project (een workshop van een uur en 2 interviews van een uur per patient/mantelzorger in een periode van 8 maanden) is ons inziens voor de personen met dementie en hun mantelzorgers minimaal en levert ons inziens geen risico op.

Het hulpmiddel dat in dit project wordt ontwikkeld en dat in de thuissituatie van mensen met dementie wordt uitgetest op gebruikersvriendelijkheid, bruikbaarheid en impact op de autonomie en de kwaliteit van leven is bedoeld om beperkingen van mensen met dementie te compenseren en te minimaliseren en om hun kwaliteit van leven te bevorderen. Door hen in het dagelijks leven te ondersteunen wordt verwacht dat zij daarin juist minder risico lopen dan zonder het ontwikkelde hulpmiddel. Dit neemt niet weg dat wij tijdens het onderzoek attent zullen blijven op mogelijk nadelige situaties. De risico's voor dit onderdeel van het project zijn ons inziens voor proefpersonen verwaarloosbaar tot zeer gering.

Contactpersonen

Publiek

Vrije Universiteit Medisch Centrum

Valeriusplein 9
1075 BG Amsterdam
Nederland

Wetenschappelijk

Vrije Universiteit Medisch Centrum

Valeriusplein 9
1075 BG Amsterdam
Nederland

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 mensen met lichte dementie van het Alzheimer type ('late confusional' stadium en 'early dementia' stadium volgens Global Deterioration Scale van Reisberg). Mantelzorgers van deze mensen.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Gevorderde stadia van dementie
Andere psychische stoornissen of hersenziekten
Wonend in een intramurale setting

Onderzoekopzet

Opzet

Fase onderzoek:	2
Type:	Interventie onderzoek
Blinding:	Open / niet geblindeerd
Controle:	Geen controle groep
Doel:	Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland	
Status:	Werving nog niet gestart
(Verwachte) startdatum:	01-09-2006
Aantal proefpersonen:	15
Type:	Verwachte startdatum

In onderzoek gebruikte producten en hulpmiddelen

Generieke naam:	technologisch hulpmiddel dat bevat: een op afstand bedienbare herinneringsfunctionaliteit;communicat
Registratie:	Geen registratie

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Amsterdam UMC

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	NL12562.029.06