

Global Positioning System (GPS) voor mensen met dementie.

Gepubliceerd: 08-05-2009 Laatst bijgewerkt: 05-05-2024

Het doel van het onderhavige project is om Global Positioning System (GPS) technologie toe te passen bij mensen met dementie en te onderzoeken of: 1. Deze technologie toepasbaar is bij ouderen met dementie in de thuissituatie; en 2. Het gebruik van...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Overige aandoening
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON33074

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Global Positioning System (GPS) voor mensen met dementie.

Aandoening

- Overige aandoening
- Dementie en amnestische stoornissen

Synoniemen aandoening

Kwaliteit van leven van mensen met dementie en zorgbelasting van mantelzorgers

Aandoening

Kwaliteit van leven en bewegingsvrijheid van persoon met dementie als ook de zorgbelasting van de mantelzorger

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Trimbos-instituut

Overige ondersteuning: Fonds Nuts-Ohra

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: global positioning system (gps), mantelzorgers, mensen met dementie, verdwalen

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

In dit onderzoek worden de effecten gemeten van het gebruik van GPS door de data op de voor- en nameting met elkaar te vergelijken.

De effectmaten zijn:

- De kwaliteit van leven van persoon met dementie
- Zorgbelasting van mantelzorger
- De bezorgdheid van de mantelzorger

Dementia - Quality of Life (D-QoL)

Voor het meten van de kwaliteit van leven gebruiken we binnen deze studie de Dementia Quality of Life, de D-QoL (Brod et al, 1999). In deze schaal staat het welbevinden centraal, opgevat als een balans van negatieve en positieve aspecten. De D-QoL beslaat vijf dimensies: *self-esteem*, *positive affect/humor*, *negative affect*, *feelings of belonging* en *sense of aesthetics* (Brod et al, 1999). De D-QoL is oorspronkelijk een vragenlijst die direct bij de patiënt zelf wordt afgenomen, maar hij is onlangs geschikt gemaakt voor afname bij een naast familielid van de persoon met dementie (te Boekhorst et al., in press) zal in een interview bij de persoon met dementie

zelf afgenomen worden. In dit onderzoek zal de D-QoL door de mantelzorger ingevuld worden. De D-QoL bestaat uit 29 vragen te beantwoorden met een 5-puntsschaal (nooit- zelden-soms-vaak-heel vaak of helemaal niet-weinig-enigszins-behoorlijk-zeer), de afnameduur is ongeveer tien vijftien minuten.

Ervaren druk informele zorg (EDIZ)

De vragenlijst Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ) meet het resultaat van de taxatie van de zorgsituatie door de verzorger (Pot et al, 1995). De schaal bestaat uit negen vragen te beantwoorden met een 5-puntsschaal (ja!, ja, min-of-meer, nee, nee!). Deze negen items vormen een eendimensionale hiërarchische schaal, variërend van minder naar meer druk. Naast deze kwantitatieve ordening is er ook een kwalitatieve ordening in de vragen van de schaal aan te brengen: de druk van de zorgsituatie komt eerst tot uiting in de gedachten van de verzorger en vervolgens in de interactie met zijn omgeving. De afnameduur van de EDIZ bedraagt ongeveer vijf minuten.

Bezorgdheid

De bezorgdheid van de mantelzorger over zijn naaste met dementie wordt aan de hand van een aantal stellingen waarop men kan reageren in kaart gebracht. De mantelzorger kan aangeven in hoeverre hij bezorgd is binnen de gegeven situatie. Omdat er geen gevalideerde meetinstrumenten zijn op dit gebied, wordt er gebruik gemaakt van zelf geformuleerde stellingen. Deze stellingen zijn wel gebaseerd op de stellingen afkomstig uit de Nighttime activity worry scale

(Rowe, 1999). Het reageren op de stellingen kan gedaan worden op een 4 puntsschaal, waarbij gekozen kan worden uit 'helemaal niet bezorgd', 'een beetje bezorgd', 'tamelijk bezorgd' en 'heel erg bezorgd'. Deze vier antwoordmogelijkheden worden ook gebruikt in een meetinstrument naar de bezorgdheid om te vallen, de FES-I (Kempen, 2007). Het invullen van deze vragen duurt ongeveer 5 minuten.

Informant Questionnaire on cognitive decline in the elderly (IQCODE-N)

De 'Informant Questionnaire on cognitive decline in the elderly' (IQCODE-N) meet de cognitieve achteruitgang van een persoon met dementie. De respondent wordt gevraagd het huidige functioneren van de persoon met dementie te vergelijken met het functioneren van 10 jaar geleden. De IQCODE-N dekt met 26 items een groot aantal gebieden van het dagelijks cognitief functioneren van een persoon met dementie. Een 5 puntsschaal geeft de mogelijkheid om de vergelijking van het huidig cognitief functioneren met 10 jaar geleden duidelijk te maken en bestaat uit 'veel beter', 'iets beter', 'niet veranderd', 'iets slechter', 'veel slechter' (Jonghe de, 1997). De afnameduur van de IQCODE-N bedraagt ongeveer 10 minuten.

Algeze Wandering Scale (AWS)

De 'Algeze Wandering Scale' (Algase, 2001; Algase, 2004) is een schaal die de mate van loopgedrag vaststelt bij mensen met dementie. Binnen deze studie wordt gebruik gemaakt van de herziene versie, bedoeld voor thuiswonende mensen met dementie (RAWS-CV). Er is een selectie van relevante domeinen gebruikt waarbij

de mantelzorger bij 23 items aan kan geven in hoeverre ze van toepassing zijn bij de persoon met dementie. Deze items zijn verdeeld over 4 dimensies, te weten; 'herhalend looppatroon', 'wegloop gedrag', 'ruimtelijke desoriëntatie' en 'negatieve gevolgen'. Tezamen geven deze dimensies een duidelijk beeld van het loopgedrag van de persoon met dementie. Er zijn 5 antwoordmogelijkheden: nooit of niet van toepassing, zelden, soms, vaak en altijd. De vragenlijst kan individueel door de mantelzorger ingevuld worden, waarbij naar de afgelopen week gekeken moet worden. Binnen dit onderzoek is een Nederlandstalige versie gebruikt, waarbij de Engelstalige versie door twee personen is vertaald en vervolgens weer terug is vertaald om zo een hoge betrouwbaarheid te verkrijgen. De afnameduur van de AWS bedraagt ongeveer 10 minuten.

Secundaire uitkomstmaten

nvt

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Onderhavig project beoogt de toepasbaarheid van het gebruik van GPS bij mensen met dementie en het effect op de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers te onderzoeken.

Een van de problemen waar mensen met dementie mee geconfronteerd worden is ruimtelijke desoriëntatie. Als gevolg van deze desoriëntatie komt verdwalen, het niet meer weten waar je bent of heen moet, veelvuldig voor bij mensen met dementie. Veertig procent van de mensen met dementie is minimaal één keer verdwaald. Mensen met dementie die verdwalen hebben een verhoogd risico om verzeild te raken in risicovolle situaties (McShane, 1998a). Verdwalen kan dan ook veel angst opleveren bij de persoon met dementie (Hope, 1994). Uit onderzoek blijkt dat verdwalen in sterke mate geassocieerd is met opname in een verpleeghuis (McShane, 1998; Soenen, 2006; Rasquin, 2007) en dat dat dwalen en verdwalen een stressor vormt voor mantelzorgers en psychische klachten voorspelt (Hope, 2001; Miyamoto, 2002).

Mogelijk kunnen innovatieve technologische systemen zoals GPS zorgen dat mensen met dementie langer zelfstandig kunnen blijven wonen en de mantelzorger ontlasten.

Tot op heden is er nog geen onderzoek gedaan naar het effect van GPS op de ervaren veiligheid van de persoon met dementie, de gevoelens van belasting van de mantelzorger en de kwaliteit van leven van persoon met dementie en de mantelzorger (Hermans, 2007).

In het huidige onderzoek gaan dertig mensen met dementie gedurende zes maanden het GPS gebruiken. De persoon met dementie draagt het apparaat bij zich als hij alleen naar buiten gaat. De mantelzorger kan op een beveiligde internetsite volgen waar zijn naaste zich bevindt.

Om het effect van het gebruik van GPS te meten worden op drie momenten metingen gedaan, te weten bij de start van het gebruik, na drie maanden en na zes maanden. Voor de procesevaluatie wordt gebruik gemaakt van een logboek met tijdsreeksen, een focusgroepbijeenkomst en track en trace gegevens.

Doel van het onderzoek

Het doel van het onderhavige project is om Global Positioning System (GPS) technologie toe te passen bij mensen met dementie en te onderzoeken of:

1. Deze technologie toepasbaar is bij ouderen met dementie in de thuissituatie; en
2. Het gebruik van GPS een positief effect heeft op de kwaliteit van leven van mensen met dementie en de ervaren druk van hun mantelzorgers.

Hiertoe worden de volgende vraagstellingen beantwoord:

1. Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren bij het gebruik van GPS?
2. Hoe waarderen de deelnemende mensen met dementie en hun mantelzorgers het gebruik van GPS (procesevaluatie)?
3. Wat zijn mogelijke effecten van de toepassing van GPS op de gebruikers (mensen met dementie en mantelzorgers) (effectevaluatie)?

Onderzoeksopzet

De studie bestaat uit twee onderdelen:

1. Een proefimplementatie van GPS bij thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers. Gedurende zes maanden worden de mensen met dementie uitgerust met GPS en kunnen zij getraceerd worden door hun mantelzorgers.
2. Een evaluatieonderzoek van het gebruik van het GPS door mensen met dementie, welke bestaat uit een effect- en een procesevaluatie.

De effectevaluatie volgt een pretest-posttest design en bestaat uit een voormeting, tussenmeting en nameting met behulp van gestandaardiseerde vragenlijsten. Tevens wordt gedurende een aantal periodes in een logboek dagelijks een aantal scores bijgehouden.

Onderzoeksproduct en/of interventie

In deze studie zal de volgende technologie worden toegepast: Global Position System (GPS) in combinatie met General Packet Radio Service (GPRS). Hiervoor is een klein apparaatje ter grootte van een pager (klein kastje) beschikbaar. Het apparaat is voorzien van een alarmbutton, welke gekoppeld kan worden aan een telefoonnummer van familie, verzorging of alarmcentrale. Er is net als bij een mobiele telefoon direct contact mogelijk, zowel op initiatief van de drager van het kastje als van de mantelzorger, er hoeft bij dit apparaat alleen niet opgenomen te worden. Wanneer de persoon met dementie of de mantelzorger contact zoekt is dit direct te horen. Door de GPS-functie kan op een beveiligde internetsite een gedetailleerde kaart (bijvoorbeeld de plattegrond van een stad) worden getoond, waarop precies wordt aangegeven waar de persoon die dit kastje bij zich draagt, zich bevindt. Ook bestaat de optie veilige zones in te stellen. Als de persoon die het kastje bij zich draagt buiten een bepaalde straal komt, kan er een sms gezonden worden naar mantelzorg, familie of alarmcentrale.

Inschatting van belasting en risico

Na het instemmen met het onderzoek wordt de persoon met dementie bij de start van het gebruik van het GPS apparaat en na drie maanden geïnterviewd. De mantelzorger wordt bij de start kort geïnterviewd en wordt gevraagd bij de start van het gebruik, na 3 en na 6 maanden een schriftelijke vragenlijst in te vullen. Tevens wordt de mantelzorger gevraagd het logboek bij te houden. Ten slotte worden de deelnemer met dementie en zijn mantelzorger thuis bezocht voor een instructie van het GPS-systeem en een interview. Dit zal ongeveer een uur in beslag nemen.

De deelnemers kunnen gedurende 6 maanden zonder onkosten van het GPS-systeem gebruik maken. Het systeem wordt door de deelnemer meegenomen / gebruikt als hij op pad gaat. Het gebruik van het GPS-systeem kost dus geen extra tijd.

We verwachten dat het gebruik van het GPS-systeem ervoor zorgt dat de persoon met dementie met een zekerder gevoel op stap gaat. Als hij de weg niet meer weet of verdwaalt kan hij contact opnemen of getraceerd worden. Daarnaast kan hij mogelijk meer bewegingsvrijheid krijgen en kan zijn kwaliteit van leven verbeteren. Bij de mantelzorger kan het gebruik van GPS ervoor zorgen dat hij zich minder zorgen maakt als zijn naaste met dementie op pad is en kan zijn zorgbelasting afneemt. Omdat mensen zich zelf op kunnen geven voor het onderzoek denken wij dat de mensen met dementie en hun mantelzorger die meedoen graag gebruik zullen maken van het GPS-systeem.

Het GPS-apparaat is eerder zelfstandig gebruikt door mensen met dementie en hun mantelzorger, in het project van het Zorgberaad Zuid-Holland Zuid en in een aantal andere pilots. Hiervan zijn geen bijwerkingen of nadelige gevolgen bekend. Een beschrijving van drie echtparen die zelfstandig van een GPS-apparaat gebruik gemaakt hebben is te vinden in het tijdschrift Denkbeeld (2009).

De mantelzorger en de persoon met dementie beoordelen samen voorafgaand aan het onderzoek of deelname aan het verkeer veilig is. Dit wordt dus niet door de onderzoeker vastgesteld. Gebruik van het GPS systeem verhoogt niet de veiligheid van verkeersdeelname, maar is enkel van nut bij het traceren van de persoon die het GPS-systeem bij zich draagt of bij het leggen van contact . Dit zal uitdrukkelijk naar potentiële deelnemers worden gecommuniceerd.

Voordat men aan de gebruikperiode begint, geeft één van de onderzoekers uitleg over het gebruik van het GPS apparaat. Mocht deelname aan het verkeer van de persoon met dementie gedurende het project onveilig worden, is het aan de mantelzorger om dit te signaleren en aan te geven en in overleg met de onderzoekers het gebruik van het GPS apparaat te beëindigen. Ook dit zal nadrukkelijk met de potentiële deelnemers worden gecommuniceerd. (zie bijlage 2A2 en 2A3).

Contactpersonen

Publiek

Trimbos-instituut

Da Costakade 45/Postbus 725
3500 AS
Nederland

Wetenschappelijk

Trimbos-instituut

Da Costakade 45/Postbus 725
3500 AS
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)

De persoon met dementie

- heeft de door de arts gestelde diagnose dementie
- heeft een mantelzorger
- is thuiswonend
- is in staat zich zelfstandig voort te bewegen (eventueel met hulpmiddelen)
- is beslisvaardig voor de beslissing deel te willen nemen aan het onderzoek
- is in staat om en beweegt zich momenteel veilig alleen over straat. ;De mantelzorger:
- beschikt over een computer met internetverbinding
- woont in bij de naaste met dementie of kan vanuit huis binnen 30 minuten bij de persoon met dementie zijn
- is in staat om indien noodzakelijk de naaste met dementie ergens op te halen en naar huis te brengen of om de hulp van een derde hiervoor in te schakelen

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

De persoon met dementie

- is eerder in een gevaarlijke (verkeers)situatie terecht gekomen of heeft een ongeluk gehad doordat hij/zij niet meer in staat is om veilig in het verkeer deel te nemen.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Interventie onderzoek

Blindering: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Preventie

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	23-04-2009
Aantal proefpersonen:	60
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	08-05-2009
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METIGG: Medisch Ethische Toetsingscommissie Instellingen Geestelijke Gezondheidszorg (Utrecht)

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	NL27315.097.09