

Het beloop van functioneren en de zorgbehoeften van jong dementerenden

Gepubliceerd: 25-07-2007 Laatste bijgewerkt: 11-05-2024

Het voorliggende onderzoek wil in deze leemte voorzien en in het bijzonder onderzoeken aan welke voorwaarden voldaan moet zijn om de dementerenden zolang mogelijk in de thuissituatie te kunnen ondersteunen met als doel opname in een zorginstelling...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON39455

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Onderzoek naar jong dementerenden

Aandoening

- Structurele hersenaandoeningen

Synoniemen aandoening

dementie

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Psychiatrie en Neuropsychologie

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: dementie, probleemgedrag, vroege onset, zorg behoeften

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De belangrijkste uitkomstmaten in het onderzoek betreft de zorgbehoeften, gemeten aan de hand van de Camberwell Assessment of Needs (CANE, Reynolds et al. 2000); probleemgedrag, gemeten met de NeuroPsychiatric Inventory (Cummings, 1994); en het gevoel van competentie van de mantelzorger (Vernooij-Dassen, 1999). Deze uitkomstmaten zullen ieder half jaar gedurende 2 jaar worden afgenomen.

Secundaire uitkomstmaten

De secundaire variabelen betreffen voor de patiënt:

- Depressieve symptomen (Cornell scale for depression)
- Ernst van de dementie (Global Deterioration Scale)
- Cognitief functioneren (MMSE; Frontal Assessment Battery)
- Ziekte-inzicht (GRAD)
- ADL functioneren (IDDD)

De secundaire variabelen betreffen voor de mantelzorger:

- Depressieve symptomen (HDRS)
- Psychische klachten (SCL-90)
- Persoonlijkheid (neuroticisme; NEO-FFI)
- Copingstijl (UCL)
- Kwaliteit van leven (RAND-36)
- Kwaliteit van de relatie

- Zorgstrategie
- Ervaren problemen (kwalitatief interview)

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Dementie maakt zich over het algemeen pas kenbaar na het 65ste levensjaar. Er is echter ook een groep mensen bij wie de dementie zich reeds voor het 65ste levensjaar openbaart. Dit betreft vaak frontotemporale dementie, Alzheimer dementie of alcoholdementie. Dementie op jonge leeftijd heeft zeer ingrijpende consequenties voor de dementerende persoon en diens familie/gezin en brengt specifieke problemen met zich mee. Hoewel er in de gezondheidszorg toenemend aandacht bestaat voor deze doelgroep, zijn de meeste zorgvoorzieningen overwegend gericht op ouderen en kunnen deze niet of nauwelijks in de behoeften van jong-dementerenden voorzien. Specifieke kennis over de behoeftes van jong dementerenden en hun familie ontbreekt grotendeels, maar is essentieel voor de ontwikkeling van een doelmatig zorgaanbod.

Doel van het onderzoek

Het voorliggende onderzoek wil in deze leemte voorzien en in het bijzonder onderzoeken aan welke voorwaarden voldaan moet zijn om de dementerenden zolang mogelijk in de thuissituatie te kunnen ondersteunen met als doel opname in een zorginstelling uit te stellen of zelfs te voorkomen. Hiertoe zal het functioneren en de (zorg)behoefte van jong dementerenden en hun gezinsleden in kaart worden gebracht.

Onderzoeksopzet

Het betreft een longitudinaal observationeel onderzoek van 2 cohorten (patiënten en mantelzorgers in de ambulante/diagnostiekfase en in de opvang/begeleidingsfase) met een follow-up van vier jaar.

Inschatting van belasting en risico

De belasting van het onderzoek betreft een half-jaarlijks bezoek gedurende 2 jaar (in totaal 5 metingen), met uitgebreide metingen op baseline, 1 en 2 jaar follow up. Hierbij zal er een gestructureerd interview worden afgenomen bij zowel patiënt als mantelzorger (± 1 * uur patiënt en mantelzorger gezamenlijk; ± 50 min interview mantelzorger), en de mantelzorger wordt gevraagd een aantal vragenlijsten in te vullen (± 1 u15). Tevens worden er semi-gestructureerde interviews gehouden met de mantelzorger en eventuele gezinsleden (± 30 min).

Daarnaast zal 2 maal een jaarlijkse vragenlijst toegestuurd worden van elk ongeveer 25 min. De totale follow-up duur zal dus vier jaar zijn. De methoden die gebruikt worden komen overeen met de gegevens die verzameld worden ten behoeve van reguliere patiëntenzorg. Het betreft dus met name een tijdsbelasting waarbij er geen sprake is van risico's. Aangezien het onderzoek beoogt de behoeften van jong-dementerenden in kaart te brengen is de inclusie van dementiepatiënten en hun gezinsleden noodzakelijk.

Contactpersonen

Publiek

Selecteer

Dr. Tanslaan 12
Maastricht 6229ET
NL

Wetenschappelijk

Selecteer

Dr. Tanslaan 12
Maastricht 6229ET
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)
Adolescenten (16-17 jaar)
Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Waarschijnlijkheidsdiagnose dementie volgens de criteria van de DSM-IV-TR

Dementie onset voor het 65ste levensjaar

Deel 1: thuiswonende patienten zonder dagbehandeling

Deel 2: patienten met minimaal 1 dagdeel dagbehandeling

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Dementie ten gevolge van HIV, NAH, syndroom van Down, Chorea van Huntington

Ontbreken van een betrouwbare informant

Ontbreken van informed consent

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Algemeen wetenschappelijk

Deelname

Nederland

Status: Werving gestart

(Verwachte) startdatum: 01-10-2007

Aantal proefpersonen: 250

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 25-07-2007

Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC academisch ziekenhuis Maastricht/Universiteit Maastricht, METC azM/UM (Maastricht)
Goedgekeurd WMO Datum:	15-11-2007
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC academisch ziekenhuis Maastricht/Universiteit Maastricht, METC azM/UM (Maastricht)
Goedgekeurd WMO Datum:	12-03-2008
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC academisch ziekenhuis Maastricht/Universiteit Maastricht, METC azM/UM (Maastricht)
Goedgekeurd WMO Datum:	16-04-2008
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC academisch ziekenhuis Maastricht/Universiteit Maastricht, METC azM/UM (Maastricht)
Goedgekeurd WMO Datum:	23-06-2008
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC academisch ziekenhuis Maastricht/Universiteit Maastricht, METC azM/UM (Maastricht)
Goedgekeurd WMO Datum:	16-02-2011
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC academisch ziekenhuis Maastricht/Universiteit Maastricht, METC azM/UM (Maastricht)
Goedgekeurd WMO Datum:	11-11-2013
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	MEC academisch ziekenhuis Maastricht/Universiteit Maastricht, MEC azM/UM (Maastricht)

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	NL17289.068.07