

Early Diagnosis Dyadic Intervention (EDDI), een interventie voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers: een pilotstudie

Gepubliceerd: 22-05-2013 Laatst bijgewerkt: 26-04-2024

Doelstelling van het project is om de Amerikaanse EDDI te vertalen en aan te passen aan de Nederlandse situatie. Daarna wordt er in een pilotstudie onderzocht of de methodiek toepasbaar is bij mensen met dementie en hun mantelzorger, en zo ja, onder...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON39750

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

EDDI

Aandoening

- Overige aandoening
- Dementie en amnestische stoornissen

Synoniemen aandoening

communicatievaardigheden, stemming

Aandoening

affect, stress en self-efficacy

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Trimbos-instituut

Overige ondersteuning: Innovatiefonds Zorgverzekeraars; LVCrematoria; RCOAK; Fonds Nuts Ohra

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: - casemanagers, - mantelzorgers, - mensen met dementie, - preventieve interventie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Effectevaluatie:

Persoon met dementie: affect, stress, zelfwaardering

Mantelzorger: depressieve klachten, stress, gevoel van eigen kunnen

Persoon met dementie en mantelzorger: communicatie binnen de relatie

Procesevaluatie:

-waardering van de interventie door cliëntparen

-waardering van de interventie door casemanagers

-aansluiting van de interventie bij de behoefte van het cliëntpaar

-uitvoerbaarheid van de interventie volgens de handleiding

-mate waarin de casemanagers zich na de training toegerust voelen om de interventie uit te voeren

Secundaire uitkomstmaten

Kwaliteit van leven van de persoon met dementie

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Autonomie en betrokkenheid van mensen met dementie bij besluitvorming over benodigde zorg zijn erg belangrijk met het oog op de kwaliteit van leven van mensen met dementie (Menne & Whitlatch, 2007). Desondanks wordt de zorgbehoefte van mensen met dementie nog onvoldoende in kaart gebracht, hoewel het communiceren van mogelijkheden, keuzes en het maken van beslissingen vaak nog goed mogelijk is tijdens de eerste fase van het ziekteproces (Clark et al., 2008). Bovendien blijken mantelzorgers niet altijd te weten wat de beleving van de persoon met dementie is ten aanzien van het ontvangen van zorg nu en in de toekomst en welke voorkeuren hij of zij heeft, terwijl onderzoek aantoont dat mensen met dementie sterke voorkeuren ten aanzien van de zorg hebben (Hamann et al., 2011).

Zowel mensen met dementie als hun mantelzorgers rapporteren minder gezondheidsproblemen en een hogere kwaliteit van leven wanneer beiden als 'paar' worden betrokken bij het zorgprogramma (Smits et al., 2007). Er is inmiddels veel onderzoek uitgevoerd dat aantoont dat mantelzorgers veel psychische klachten kunnen ontwikkelen. Zo heeft ongeveer één op de vier een depressieve stoornis, maar ook angstklachten komen veelvuldig voor (Pot, 2007). Bovendien leidt grotere betrokkenheid van *paren* vaker tot uitstel van opname, waardoor ook het maatschappelijk belang, gezien de hoge kostenbesparing die hiermee gepaard gaat, groot is (Smits et al., 2007). Op dit moment ontbreekt het in Nederland echter aan evidence-based preventieve interventies die in een vroeg stadium van dementie gegeven kunnen worden en die zowel gericht is op de persoon met dementie als de mantelzorger en de relatie tussen hen beiden.

In dit project zal een Nederlandse versie van een Amerikaanse *Early Diagnosis Dyadic Intervention* (EDDI) worden ontwikkeld, geëvalueerd en geïmplementeerd. Deze interventie is gericht op het verhogen van de kwaliteit van leven van het paar, verbetering van affect en self-efficacy en de afname van stress van beiden. De interventie is erop gericht om de communicatie tussen de persoon met dementie en diens mantelzorger te verbeteren, door hun beleving van de ziekte en de gevolgen daarvan bespreekbaar te maken. Daarnaast wordt aandacht besteed aan het opbouwen van vaardigheden om met veranderingen door het dementeringsproces om te gaan en het vergroten van de eigenwaarde van de persoon met dementie. Een belangrijk doel is om de paren voor te bereiden op de veranderingen die voor hen liggen, met name wanneer de persoon met dementie niet langer meer in staat is om zijn of haar wensen en behoeften te verwoorden.

Doel van het onderzoek

Doelstelling van het project is om de Amerikaanse EDDI te vertalen en aan te

passen aan de Nederlandse situatie. Daarna wordt er in een pilotstudie onderzocht of de methodiek toepasbaar is bij mensen met dementie en hun mantelzorger, en zo ja, onder welke condities zij aangeboden moet worden. Ook wordt onderzocht of de interventie uitvoerbaar is voor casemanagers dementie en wordt nagegaan of er aanwijzingen zijn voor positieve effecten. Als blijkt dat deze interventie uitvoerbaar is en er aanwijzingen zijn dat de interventie effect heeft, wordt een RCT uitgevoerd (hiervoor wordt apart subsidie aangevraagd).

Onderzoeksopzet

De studie bestaat uit twee onderdelen:

1. De EDDI-interventie vertalen en aanpassen aan de Nederlandse situatie. Naar aanleiding van de resultaten van de pilotstudie zal de interventie verder worden aangepast.
2. De pilotstudie naar de haalbaarheid en mogelijke effecten van de interventie (proces- en effectevaluatie).

Vraagstellingen in het evaluatie-onderzoek:

1. Hoe waarderen de deelnemers de interventie? (procesevaluatie)
2. Sluit de interventie aan op de behoeften van de deelnemers? (procesevaluatie)
3. Hoe waarderen de casemanagers de interventie? (procesevaluatie)
4. Is de interventie uitvoerbaar volgens de handleiding? (procesevaluatie)
5. Zijn de casemanagers na de training voldoende toegerust om de interventie uit te voeren? (procesevaluatie)
6. Wat is het effect van deelname aan de interventie op affect, self-esteem en het gevoel van stress bij mensen met dementie en op depressieve klachten, self-efficacy en stress bij hun mantelzorgers? (effectevaluatie)
7. Wat is het effect op de communicatie tussen persoon met dementie en mantelzorger? (effectevaluatie)

De effectevaluatie volgt een one group pretest-posttest design.

Ook wordt een procesevaluatie uitgevoerd onder de casemanagers en de deelnemers. Bij de casemanagers wordt dit gedaan door middel van een evaluatieformulier dat zij per sessie invullen. Hierop noteren zij hoe de sfeer was, of zij zich aan het protocol konden houden, wat wel en wat niet werkte tijdens deze sessie en wat we de volgende keer beter zouden kunnen aanpakken. Ook wordt na afloop van de interventie een focusgroep gehouden met de casemanagers over hun ervaringen met de interventie. Bij tien paren (combinatie persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger) zal een interview gehouden worden, waarin de ervaringen met de interventie besproken worden.

Onderzoeksproduct en/of interventie

Het hoofddoel van de Nederlandse interventie is het anticiperen op problemen in de toekomst. Het is de bedoeling dat de persoon met dementie en de mantelzorger leren

communiceren over de toekomst, dat zij denken aan gezondheid van allebei en dat ze ontdekken hoe er hulp gevraagd kan worden van familie, vrienden en instanties. Hierover wordt gesproken in een vroeg stadium van dementie, zodat er met de waarden en voorkeuren voor zorg van beiden rekening gehouden kan worden. De aangepaste versie van de 'Early Diagnosis Dyadic Intervention' (EDDI) bestaat uit vier sessies. De interventie beslaat psycho-educatie (gericht op kennis over dementie en haar gevolgen), communicatie over risico's (voor de relatie, voor de mantelzorger en voor de persoon met dementie), vaardigheidstraining gericht op communicatie tussen de persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger en voorlichting gericht op een positieve attitude ten aanzien van het inschakelen van hulp in de toekomst. De interventie bestaat uit 4 sessies. De eerste sessie duurt ongeveer 90 minuten, de volgende drie sessies ongeveer 60 minuten. De sessies worden eens in de veertien dagen aangeboden. Hiervan kan afgeweken worden als het cliëntpaar daar een voorkeur voor heeft. Iedere sessie heeft een thema: 1. Dementie en communicatie 2. Waarden en voorkeuren met betrekking tot zorg 3. Zorgen voor jezelf en voor elkaar 4. Hulp van anderen Tijdens de sessies zullen de persoon met dementie en de mantelzorger onafhankelijk van elkaar een korte opdracht uitvoeren, die daarna samen met de casemanager wordt nabesproken.

Inschatting van belasting en risico

Voor het volgen van de aangepaste EDDI is een tijdsinvestering van 1 keer anderhalf uur en 3 keer een uur, in totaal 4,5 uur gedurende 4-8 weken gemoeid. Na het instemmen met het onderzoek wordt twee keer een interview bij de deelnemer afgenomen, te weten bij de voor- en nameting. Deze interviews duren maximaal één uur. Tien cliëntparen krijgen naast deze interviews een extra interview om het proces te evalueren. Dit interview zal maximaal een uur duren.

We verwachten dat de interventie juist het welbevinden van de deelnemers zal verbeteren en de kans dat zij (psychische) schade oplopen door deelname aan het onderzoek of de interventie zeer klein is (zie risico-analyse onderzoeksprotocol, blz. 18-20).

Contactpersonen

Publiek

Trimbos-instituut

Da Costakade 45
Utrecht 3521 VS
NL

Wetenschappelijk

Trimbos-instituut

Da Costakade 45
Utrecht 3521 VS
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)

- De mantelzorger is de primair verantwoordelijke mantelzorger voor de persoon met dementie, is goed op de hoogte van het leven van de persoon met dementie en kan veranderingen bij de persoon met dementie beoordelen
- Mantelzorger en persoon met dementie leven niet ver van elkaar en zij hebben een nauwe relatie met elkaar, de mantelzorger biedt minimaal één uur per dag zorg
- Er is sprake van de diagnose dementie (alle typen, behalve frontotemporale dementie)
- De score op de MMSE score is gelijk aan, of hoger dan 18
- Het cliëntpaar heeft enig inzicht in de ziekte en is bereid te praten over dementie en de gevolgen
- Het cliëntpaar staat open voor psychosociale begeleiding
- Het cliëntpaar is de Nederlandse taal machtig
- Het cliëntpaar krijgt een casemanager toegewezen

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- De mantelzorger is in behandeling vanwege depressieve of angstklachten, dit wordt

beoordeeld door de verpleegkundige van het Alzheimercentrum.
- Bij de persoon met dementie is er sprake van Frontotemporale Dementie.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Interventie onderzoek

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Preventie

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 09-10-2013

Aantal proefpersonen: 80

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 22-05-2013

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Universitair Medisch Centrum Utrecht (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	NL42239.041.12