

Online Levensalbum: Een onderzoek naar het effect voor mensen met beginnende dementie en hun mantelzorgers

Gepubliceerd: 28-04-2016 Laatste bijgewerkt: 20-04-2024

Het eerste doel van het project is de effectiviteit van de interventie Online Levensalbum te onderzoeken op de primaire uitkomstmaat neuropsychiatrische symptomen van de patiënt. De studie heeft vier secundaire doelen: 1) de effectiviteit van de...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON43313

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Online Levensalbum

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

neuropsychiatrische symptomen bij beginnende dementie

Aandoening

neuropsychiatrische symptomen

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universiteit Twente

Overige ondersteuning: ZonMW-Memorabel, Alzheimer Nederland; PGGM

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: beginnende dementie, e-health, mantelzorgers

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Neuropsychiatrische symptomen bij follow-up (zes maanden na begin) zijn de primaire uitkomstmaat. Deze worden gemeten met de NeuroPsychiatric Inventory (NPI).

Secundaire uitkomstmaten

- 1) De belasting van de mantelzorger en diens kwaliteit van leven worden gemeten met behulp van de vragenlijst Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ), de ervaren emotionele belastingschaal door neuropsychiatrische symptomen van de NPI en de CarerQol.
- 2) De eerste gezondheidseconomische evaluatie wordt uitgevoerd op basis van de gerapporteerde zorgconsumptie en de EQ5D.
- 3) De uitkomstmaat op langere termijn, (tijd tot) opname in verpleeghuis, wordt in maand 18 vastgesteld in overleg met de huisarts.
- 4) De gebruikerservaringen worden onderzocht aan de hand van 28 interviews met betrokkenen (personen met dementie, mantelzorgers, vrijwilligers en professionals) en het gebruik en de complexiteit van het levensalbum door middel van een inhoudsanalyse van 20 levensalbums

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Momenteel leven er 260.000 mensen met dementie in Nederland. De komende 20 jaar zal het aantal bijna verdubbelen. Dementie heeft een grote ziektelast voor patiënten, mantelzorgers en de samenleving. Momenteel leeft ongeveer twee derde van de patiënten met dementie thuis. Door ontwikkelingen in de langdurige zorg zal dit percentage toenemen. Dit sluit ook direct aan bij de wensen van ouderen zelf. Voor mensen met dementie en hun naasten is dit echter geen eenvoudige opgave. Het huidige project sluit op verschillende manieren aan bij het zo lang mogelijk zelfstandig wonen met behoud van kwaliteit van leven.

Dementie gaat vaak gepaard met neuropsychiatrische symptomen (NPS), zoals apathie, agitatie, wanen, depressie of angst. Ook de kwaliteit van leven van de patiënt neemt dan af. Waar het proces van cognitieve achteruitgang nog nauwelijks te beïnvloeden is, is het wel mogelijk de bijkomende NPS te voorkomen of verminderen. Een goede aansluiting op de belevingswereld van mensen met dementie is daarbij een belangrijke voorwaarde.

Reminiscentie-interventies kunnen hieraan bijdragen. Het ophalen en herbeleven van waardevolle persoonlijke herinneringen kan de patiënt gevoelens van plezier, vertrouwdheid en zekerheid geven. Herinneringen zijn opgeslagen in het autobiografisch geheugen, een deel van het geheugen dat bij mensen met dementie relatief lang in tact blijft.

Het online levensalbum is een e-health applicatie die goed bij deze veranderingen in de zorg aansluit. Het huidige onderzoek bestudeert de effectiviteit van de interventie bij mensen met beginnende dementie en hun mantelzorgers.

Doel van het onderzoek

Het eerste doel van het project is de effectiviteit van de interventie Online Levensalbum te onderzoeken op de primaire uitkomstmaat neuropsychiatrische symptomen van de patiënt. De studie heeft vier secundaire doelen: 1) de effectiviteit van de interventie te bestuderen voor de belasting en kwaliteit van leven van de mantelzorger; 2) een eerste gezondheidseconomische evaluatie te doen aan de hand van veranderingen in het zorggebruik en de kwaliteit van leven van de persoon met dementie; 3) het langere termijn effect op (duur tot) opname in het verpleeghuis te studeren en 4) meer inzicht te krijgen in de ervaringen van betrokkenen (personen met dementie, mantelzorgers, vrijwilligers en professionals) en het gebruik en de complexiteit en gebruik van de online levensalbums.

Onderzoekopzet

De interventie wordt vergeleken met care-as-usual in een randomized controlled

trial op basis van individuele randomisatie. Er is een voormeting, een nameting (3 maanden later, na het maken en gebruiken van het album) en een follow-up (6 maanden na de voormeting), waarbij deelnemers en hun mantelzorgers verschillende vragenlijsten invullen.

Onderzoeksproduct en/of interventie

Het online levensalbum is een e-Health applicatie, die het mogelijk maakt om op een dynamische tijdslijn herinneringen vast te leggen. De tijdslijn is eenvoudig gemarkeerd met jaartallen. Op deze tijdslijn kunnen herinneringen geplaatst worden zoals levensgebeurtenissen, anekdotes, foto's, filmpjes, stemfragmenten, muziek, recepten, voorkeuren en activiteiten. Een getrainde vrijwilliger ondersteunt de persoon met dementie en diens mantelzorger bij het maken van het online levensalbum. De online versie kan worden afgedrukt en zowel de online als de gedrukte versie kunnen gebruikt worden om persoonlijke herinneringen op te halen.

Inschatting van belasting en risico

Deelname aan het onderzoek houdt in dat de persoon met dementie en diens mantelzorger drie keer vragenlijsten invullen, mintotaal 80 minuten voor de persoon met dementie en 130 minuten voor de mantelzorger. Deelnemers zijn vrij om mee te doen aan het onderzoek. Ze mogen zich op elk moment terugtrekken zonder opgave van reden en zonder dat dit gevolgen heeft voor de zorg die ze verder ontvangen.

Getrainde vrijwilligers bezoeken de persoon met dementie en diens mantelzorger vijf keer voor ongeveer een uur gedurende acht weken. Na elk gesprek zal de mantelzorger ongeveer een uur besteden aan het verzamelen van informatie voor het online levensalbum. Als het album klaar is wordt geadviseerd dit een uur per week te blijven gebruiken om herinneringen op te halen.

Vrijwilligers worden getraind om inzicht te krijgen in de leefwereld van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Ze leren gespreksvaardigheden en technische vaardigheden. Ook leren ze hoe ze met negatieve herinneringen en met privacy moeten omgaan. Mochten problemen van deelnemers toenemen dan verwijst de vrijwilliger naar de huisarts.

De huisartsen van de deelnemers worden met toestemming van de deelnemers op de hoogte gebracht van de deelname.

Contactpersonen

Publiek

Universiteit Twente

Drienerlolaan 5
Enschede 7522 NB
NL

Wetenschappelijk

Universiteit Twente

Drienerlolaan 5
Enschede 7522 NB
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)

Inclusiecriteria zijn:

1. Cognitieve beperkingen of beginnende dementia (Clinical Dementia Rating 0.5 or 1; Morris, 1993);
2. Verzorging thuis door een naaste;
3. In staat zijn om toestemming te geven.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Exclusie criterium is psychotrauma in het verleden (module PTSS in Mini International Neuropsychiatric Interview)

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Interventie onderzoek
Onderzoeksmodel:	Parallel
Toewijzing:	Gerandomiseerd
Blinding:	Open / niet geblindeerd
Controle:	Geneesmiddel
Doel:	Preventie

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	29-06-2016
Aantal proefpersonen:	106
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	28-04-2016
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Twente (Enschede)

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	NL56914.044.16