

Access to Timely Formal care

Gepubliceerd: 23-12-2014 Laatste bijgewerkt: 21-04-2024

De doelstellingen van het Actifcare project zijn:1) het beter begrijpen van de toegang tot formele zorg voor thuiswonende mensen met dementie in Europa;2) het identificeren van factoren die de geschiktheid van tijdige zorg tot formele zorg bepalen...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Dementie en amnestische stoornissen
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON47170

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Actifcare

Aandoening

- Dementie en amnestische stoornissen

Synoniemen aandoening

Dementie, geheugenproblemen

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universiteit Maastricht

Overige ondersteuning: ZonMw (i.h.k.v. Joint Programming Neurodegenerative Diseases)

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Beste zorg, Dementie, Middenfase, Toegang

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Zorggebruik (gemeten d.m.v. de RUD, Resource Utilization in Dementia)

Behoeftes (gemeten d.m.v. de CANE, Camberwell Assessment of Needs in the Elderly)

Secundaire uitkomstmaten

Uitkomstmaten die de Persoon met Dementie (PmD) en de naaste zullen invullen samen met de interviewer:

- * Een checklijst zorggebruik (welke zorg wordt al dan niet gebruikt en waarom).
- * Een korte vragenlijst met socio-demografische informatie.

Uitkomstmaten die de Persoon met Dementie (PmD) zal invullen samen met de interviewer:

- * Kwaliteit van leven wordt gemeten met de 13-item "Quality of Life-Alzheimer's disease Scale (QOL-AD)".
- * Gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven van de PmD wordt gemeten met de EQ-5D-5L.
- * De ICECAP-O is een recent ontwikkelde uitkomstmaat welke nog niet op EU niveau beschikbaar is en welke gevalideerd zal worden als onderdeel van deze studie.
- * Gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven van de PmD wordt ook gemeten met de DEMQOL-U.
- * Kwaliteit van de relatie wordt gemeten met de 5 item Positive Affect Index

(PAI).

* Cognitief functioneren van de PmD wordt gemeten met de Mini Mental State Examination (MMSE).

Uitkomstmaten welke de naaste over zichzelf invult:

* Angst en depressie van de naaste wordt gemeten met de 14 item "Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)".

* *Perseverance time* * een enkele vraag die schat hoe lang de naaste de zorg vol kan houden als de situatie onveranderd blijft.

* Stress die specifiek gerelateerd is aan het verlenen van mantelzorg wordt gemeten met de 15 item Relative*s Stress Scale (RSS).

* De "Locus of Control of Behaviour Scale", een 17 item zelfrapportage schaal die zowel een interne als externe locus of controle meet.

* Het gevoel van coherentie wordt gemeten met de 13-item "Sense Of Coherence"-13 schaal.

* Sociale isolatie wordt gemeten met de Lubben Social Network scale (LSNS- 6).

* Kwaliteit van de relatie vanuit het perspectief van de naaste wordt gemeten met de 5 item Positive Affect Index (PAI).

* De CarerQol is een recent ontwikkeld instrument welke in deze studie gevalideerd wordt.

* EQ-5D-5L zal worden ingevuld door de naaste over zijn/haar eigen situatie.

* ICECAP-O zal worden ingevuld door de naaste over zijn/haar eigen situatie.

Uitkomstmaten welke de naaste invult over de persoon met dementie:

- * Dagelijks functioneren wordt gemeten met de Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale (IADL) en de "Physical Self-Maintenance Scale (PSMS)" wordt gebruikt voor de meer basale vaardigheden.
- * Gedragsproblemen worden gemeten met de "Neuropsychiatric Inventory questionnaire (NPI- Q)".
- * DEMQOL- U Proxy zal worden ingevuld door de naaste in relatie tot de kwaliteit van leven van de PmD.
- * QOL-AD zal worden ingevuld door de naaste in relatie tot de kwaliteit van leven van de PmD.
- * EQ-5D-5L zal worden ingevuld door de naaste in relatie tot de gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven van de PmD.
- * ICECAP-O zal worden ingevuld door de naaste in relatie tot de kwaliteit van leven van de PmD.

Uitkomstmaten welke de onderzoeker in zal vullen:

- * Behoeftes en vervulde behoeftes zullen gemeten worden met de Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) gebaseerd op een discussie met de PmD en de naaste.
- * Comorbiditeit wordt gemeten met de "Charlson Comorbidity Index."
- * De ernst van de dementie van de PmD zal gescoord worden m.b.v. de "Clinical Dementia Rating Scale (CDR)".

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Het is belangrijk om zo vroeg mogelijk een diagnose te kunnen stellen bij mensen met dementie. Hierdoor kan er tijdig zorg en behandeling ingezet worden en kunnen mensen controle over hun leven nemen en vooruit plannen. Veel landen in de Europese Unie hebben strategieën aangewend om een tijdige herkenning van dementie te promoten. Tijdige toegang tot zorgvoorzieningen voor dementie zoals thuiszorg en dagopvang is tevens belangrijk voor het reduceren van kosten in de gezondheidszorg door opnames in een verpleeghuis uit te stellen.

Ondanks deze ontwikkelingen ontvangen mensen met dementie en hun naasten echter vaak niet de juiste zorg op het moment dat ze die nodig hebben. Uit onderzoek door onze groep, en uit buitenlands onderzoek, weten we dat maar liefst 40% van de mensen niet ingaat op het zorg aanbod dat hen gedaan is. Welke de redenen hiervoor zijn is tot dusver nauwelijks onderzocht. Met het ambitieuze Actifcare onderzoek waarin acht Europese landen zijn verenigd (te weten Nederland, Duitsland, Engeland, Zweden, Noorwegen, Ierland, Portugal en Italië) hopen we meer inzicht te krijgen in de redenen voor een dergelijke mis-match tussen behoefte aan, toegang tot en gebruik van formele zorgvoorzieningen.

Doel van het onderzoek

De doelstellingen van het Actifcare project zijn:

- 1) het beter begrijpen van de toegang tot formele zorg voor thuiswonende mensen met dementie in Europa;
- 2) het identificeren van factoren die de geschiktheid van tijdige zorg tot formele zorg bepalen op macro niveau en op individueel niveau;
- 3) het analyseren van kosten en consequenties van de toegangspaden tot formele zorg;
- 4) het evalueren van de bruikbaarheid van twee recent ontwikkelde uitkomstmaten (voor patient en naaste) om bovenstaande doelen te bereiken (namelijk de ICECAP-O en CarerQol); en
- 5) het ontwikkelen en promoten van "best practice" strategieën.

Onderzoeksopzet

Om bovenstaande doelen te bereiken wordt het project ingedeeld in zes work packages (WPs). WP1 omvat het gehele project management. WP2 zal op macro niveau (toegang tot) formele zorgvoorzieningen in kaart brengen en vergelijken en is gebaseerd op literatuur onderzoek, expert consultatie en focus groepen. In WP3 zal een Europese cohort studie uitgevoerd worden om de predisponerende en onderhoudende factoren in relatie tot toegang tot formele zorgvoorzieningen, behoeftes en kwaliteit van leven in thuiswonende mensen met dementie en hun naasten te onderzoeken. Een economische evaluatie op basis van de klinische en economische data van de cohort studie, zal in WP4 uitgevoerd worden. WP5 richt zich op de identificatie van "good practice" toegang tot formele zorg en de

ontwikkeling van "best practice" strategieën in termen van kosten en consequenties. WP6 houdt zich tenslotte bezig met de publieke bekendheid van het project, verspreiding van de resultaten aan alle relevante partijen (inclusief de nationale politieke beleidsmakers) en draagt zorg voor implementatie en verspreiding van de "best practice" strategieën, en initialisatie van een "platform" voor onderzoekers wat betreft economische evaluaties van de dementiezorg binnen Europa.

Een mix van diverse methodes zal worden toegepast (literatuur studie, expert consultatie, focus groepen, kwantitatief en kwalitatief klinisch onderzoek, en een economische evaluatie). Hiermee kunnen we op verschillende niveaus een beter inzicht krijgen op de wijze waarop de toegang tot formele zorgpaden wordt geïnitieerd. Dit zal de betrouwbaarheid, validiteit en generaliseerbaarheid van de data ten goede doen komen. Het theoretische Anderson model zal gebruikt worden om de mogelijke ongelijkheid wat betreft de toegang tot en gebruik van formele zorg in Europa inzichtelijk te maken, door de associaties te identificeren tussen zorggebruik en een breed spectrum van predisponerende en onderhoudende factoren, controlerend voor behoefte.

Het ultieme doel is om de zorg voor Europeanen met matige tot ernstige dementie in zijn geheel te optimaliseren door de juiste balans te vinden tussen individuele behoeftes en passend zorggebruik.

Inschatting van belasting en risico

Omdat er geen interventie wordt toegepast in deze studie wordt er geen risico verwacht voor de patiënten en hun naasten. Deelname kan belastend zijn gezien de tijdsinvestering van het invullen van de vragenlijsten. Deze vragenlijsten kunnen confronterend zijn en resulteren in emotionele belasting.

Het directe voordeel voor patiënten en naasten die deelnemen is een toegenomen bewustwording van de formele zorgvoorzieningen bij dementie en de eigen zorgbehoeftes. Echter zal het project vooral maatschappelijk voordeel bieden, en zullen de best-practice aanbevelingen in nationale en Europese richtlijnen geïmplementeerd worden. Ook zullen er indirecte maatschappelijke voordelen zijn in termen van bijdrages aan significante kennis over toegang tot formele zorg in Europa.

Contactpersonen

Publiek

Universiteit Maastricht

Dr. Tanslaan 12
Maastricht 6229 ET
NL

Wetenschappelijk

Universiteit Maastricht

Dr. Tanslaan 12
Maastricht 6229 ET
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)

- (1) De patient heeft een dementie diagnose volgens DSM IV TR criteria n.a.v. diagnostiek door een klinische professional.
- (2) De persoon met dementie heeft een CDR-score van 1 of 2 (milde of matige dementie) en scores van 24 of minder op de MMSE.
- (3) De patient krijgt geen reguliere betaalde professionele hulp met persoonlijke verzorging i.v.m. de dementie zoals hulp bij het aan- en uitkleden, wassen/baden/douchen, naar toilet gaan, eten en drinken. (Let op: *regulier* wordt gedefinieerd als tenminste een keer per week; betaalde hulp wordt gedefinieerd als betaald door gezondheidszorg en sociale zorgvoorzieningen, en direct betaald door de persoon en diens familie.
- (4) Een professional beoordeelt dat additionele persoonlijke verzorging nodig of wenselijk is in het komende jaar. (Let op: Dit concept additionele zorg is nogal ambigu en een subjectieve risicoschatting is nodig om deze behoefte vast te stellen. Deze schatting kan door elke professional die betrokken is bij de patient gedaan worden. Dit kunnen psychologen zijn, huisartsen, medewerkers van geheugenpoli, en andere gezondheidszorg- of sociale zorg professionals.

- (5) De persoon met dementie heeft een naaste die bereid is om deel te nemen en tenminste een keer per week contact heeft met de patient. De naaste hoeft niet samen te wonen met de patient maar kan ook een familielid, vriend of buurman zijn die regelmatig contact heeft.
- (6) De persoon met dementie en zijn/haar naasten zijn bereid deel te nemen aan het onderzoek.
- (7) De persoon met dementie is wilsbekwaam.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- (1) De persoon met dementie heeft geen naaste die regelmatig contact heeft.
- (2) De persoon met dementie kan de vragenlijsten niet invullen door problemen met communicatie/taal/gehoor/begrip of analfabetisme waar niet voor gecompenseerd kan worden.
- (3) De persoon met dementie heeft een terminale aandoening of veel comorbiditeit (inclusief een ernstige psychische stoornis) die leidt tot een significante beperking.
- (4) De persoon met dementie heeft een leerstoornis of ernstige lichamelijke aandoening waardoor hij niet aan de metingen kan deelnemen.
- (5) De persoon met dementie verblijft in een verzorgings- of verpleeghuis of heeft daar de afgelopen 6 maanden gewoond.
- (6) De persoon met dementie heeft een diagnose alcoholgerelateerde dementie of de ziekte van Huntington.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blindering: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 04-03-2015

Aantal proefpersonen: 50

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 23-12-2014

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC academisch ziekenhuis Maastricht/Universiteit Maastricht, METC azM/UM (Maastricht)

Goedgekeurd WMO

Datum: 05-07-2017

Soort: Amendement

Toetsingscommissie: METC academisch ziekenhuis Maastricht/Universiteit Maastricht, METC 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	NL49382.068.14