

Zorg bij dementie op jonge leeftijd

Gepubliceerd: 14-08-2019 Laatste bijgewerkt: 09-04-2024

Begrijpen wat visies van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun mantelzorgers (naasten) kunnen zijn op kwaliteit van leven, advance care planning en zorg inclusief rondom het levenseinde, en hoe zorgverleners van het begrijpen en...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON48701

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Care4Youngdem

Aandoening

- Structurele hersenaandoeningen

Synoniemen aandoening

Dementie op jonge leeftijd; jong-dementie

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Radboud Universitair Medisch Centrum

Overige ondersteuning: ZonMw;HGOG programma

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Dementie op jonge leeftijd, Kwalitatief onderzoek, Palliatieve zorg, Vroegtijdig zorgplanning

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Niet van toepassing

Secundaire uitkomstmaten

Niet van toepassing

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Het belang van palliatieve zorg bij dementie wordt in toenemende mate onderkend en het aantal onderzoeken op dit gebied groeit dan ook gestaag. Volgens de wereld gezondheidsorganisatie wordt palliatieve zorg gedefinieerd als een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Op verzoek van de European Association for Palliative Care (EAPC) is een white paper gepubliceerd waarin 57 aanbevelingen staan voor optimale palliatieve zorg bij dementie. Deze aanbevelingen zijn echter enkel gebaseerd op literatuur en consensus betreffende dementie op oudere leeftijd.

Er is vrijwel geen onderzoek gepubliceerd over palliatieve zorg bij mensen waarbij de symptomen van dementie al voor het 65e levensjaar tot uiting komen, ook wel dementie op jonge leeftijd genoemd. Mensen met dementie op jonge leeftijd bevinden zich in een andere levensfase en hebben andere behoeftes. De verwachting is daarom dat de wensen rondom palliatieve zorg bij deze specifieke groep anders zullen zijn dan bij ouderen. We hebben hulpverleners die ervaring hebben met dementie op jonge leeftijd gevraagd om te beoordelen welke van de 57 aanbevelingen uit het white paper van speciaal belang zijn bij deze doelgroep. Dit waren volgens hen met name de aanbevelingen rondom gedeelde besluitvorming en het bespreekbaar maken van het progressieve beloop van dementie.

Het Care4Youngdem onderzoek heeft als doel de huidige praktijk en wensen ten aanzien van palliatieve zorg bij jonge mensen met dementie in kaart te brengen en uiteindelijk aanbevelingen te formuleren voor de optimale palliatieve zorg bij deze doelgroep. Het onderzoeksproject is in september 2015, en de dataverzameling in oktober 2016 van start gegaan op gespecialiseerde afdelingen voor jonge mensen met dementie waarbij vragenlijsten over palliatieve zorg door mantelzorgers, artsen en verzorgenden worden ingevuld. Middels kwalitatief onderzoek zal willen wij de onderzoeksvraag op het gebied van advance care

planning verder uitdiepen. Hierbij zullen thuiswonende mensen met dementie, hun mantelzorgers en zorgverleners geïnterviewd worden over thema's rondom palliatieve zorg bij dementie op jonge leeftijd. De mensen met dementie en hun mantelzorgers zullen individueel geïnterviewd worden en de zorgverleners zullen in focusgroepen bevraagd worden over dit thema. In Vlaanderen heeft onlangs een soortgelijk kwalitatief onderzoek plaatsgevonden waarbij alleen mantelzorgers van jonge mensen met dementie individueel geïnterviewd zijn. Er zijn tevens enkele onderzoeken gedaan waarbij ouderen met dementie geïnterviewd zijn over onderwerpen met betrekking tot palliatieve zorg. Hieruit bleek onder andere dat het belangrijk is om comfort te waarborgen en advance care planning ervoor kan zorgen dat mensen met dementie zich minder zorgen over de toekomst maken.

Doel van het onderzoek

Begrijpen wat visies van mensen met dementie op jonge leeftijd en hun mantelzorgers (naasten) kunnen zijn op kwaliteit van leven, advance care planning en zorg inclusief rondom het levenseinde, en hoe zorgverleners van het begrijpen en bediscussiëren van die visies kunnen leren.

Onderzoeksopzet

Kwalitatief onderzoek: individuele interviews met personen met dementie en hun naasten, gevolgd door groepsinterviews met zorgverleners.

Inschatting van belasting en risico

Er is een risico op emotionele belasting. Dit risico wordt echter tot een minimum beperkt door voorafgaand duidelijk uitleg te geven over de inhoud van het interview, daarnaast kan er altijd voortijdig met het interview gestopt worden indien de respondent daar om vraagt of bij onrust, en als het nodig is, is nazorg mogelijk.

Contactpersonen

Publiek

Radboud Universitair Medisch Centrum

Geert Grooteplein Noord 21
Nijmegen 6525 GA
NL

Wetenschappelijk

Radboud Universitair Medisch Centrum

Geert Grooteplein Noord 21
Nijmegen 6525 GA
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)

Individuele interviews

Persoon met dementie (ongeveer 10)

- Toestemming voor deelname aan het interview van zowel de persoon als de naaste
 - Dementie op jonge leeftijd (symptomen voor het 65e levensjaar)
 - Thuiswonend
 - Beginnende tot matige dementie volgens de zorgverlener die de persoon met dementie en naaste vraagt om deel te nemen aan het onderzoek, ondersteund door de Dementia Severity Rating Scale
 - In staat is en bereid is te reflecteren op de situatie, ziekte, zorg, voorkeuren en eventuele toekomstige ontwikkelingen. Hiervoor is tenminste enig ziekte-inzicht nodig.
- Groepsinterviews

Zorgverleners (ongeveer 16 in totaal bij twee of meer groepsinterviews): zie interview protocol; Naaste (ook circa 10, in het algemeen gezonde proefpersonen):

- Primaire mantelzorger van de persoon met dementie op jonge leeftijd, al dan niet samenwonend met de persoon met dementie; Groepsinterviews

Zorgverleners (totaal ongeveer 16 in twee groepssessies): zie Interview protocol.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- Alcohol-gerelateerde dementie, Korsakov, dementie bij Down syndroom, ziekte van Huntington en niet aangeboren hersenletsel.
- Ernstige afasie of taalstoornis bij de persoon met dementie of the naaste
- Bezwaren om over het verleden en de toekomst te praten (om terug te kijken op de periode vanaf het moment van de diagnose dementie tot het moment van interview, en om van daaruit vooruit te kijken).
- Fysiek niet in staat een handtekening te zetten (als het onderzoek WMO-plichtig is)

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 09-12-2019

Aantal proefpersonen: 36

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 14-08-2019

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

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
Ander register	NL 5834 (NTR, nieuw nummer)
CCMO	NL66510.091.19