

Analyse van het revalidatietraject voor NAH

Gepubliceerd: 06-02-2024 Laatste bijgewerkt: 02-12-2024

Het doel van dit project is het meten van het effect van de neuro visuele revalidatie en het inrichten van de zorg op basis van de gestelde revalidatievraag en aandoening van de cliënt.

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

Samenvatting

ID

NL-OMON56588

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

ARENAH

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

Neuro-visuele aandoening als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

Aandoening

Visuele klachten n.a.v. Niet-aangeboren hersenaandoeningen

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Koninklijke Visio

Overige ondersteuning: Visio Foundation

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Effectmeting, NAH, Neuro-visuele revalidatie, Vragenlijsten

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Primaire parameters zullen variaties in doorlooptijd omvatten. Doorlooptijd wordt gedefinieerd als de periode tussen de initiële opname en het begin van het revalidatietraject. De overgang van het onderzoek naar de revalidatiefase kan gemakkelijk worden geïdentificeerd aan de hand van de eerste en tweede multidisciplinaire vergaderingen (MD1 en MD2).

Tijdens de eerste multidisciplinaire vergadering (MD1) worden de opzet en onderzoeken voor het onderzoekstraject vastgesteld om te voldoen aan de revalidatiebehoeften van de cliënt. MD1, meestal gepland een week na de opname, markeert het begin van het onderzoekstraject. De tweede multidisciplinaire vergadering (MD2) vindt plaats bij voltooiing van het onderzoekstraject.

Tijdens deze vergadering worden de trainingssessies precies gedefinieerd in termen van hun aard en hoeveelheid, op basis van de revalidatiebehoeften en inzichten die verzameld zijn tijdens het onderzoekstraject. MD2 duidt daarom het begin van het revalidatietraject aan.

Secundaire uitkomstmaten

Vragenlijsten worden afgenomen bij cliënten (voor en na het revalidatietraject) en de antwoorden zullen worden vergeleken. Afhankelijk van de revalidatiebehoefte wordt er een of meerdere vragenlijsten afgenomen in een van de volgende categorieën:

- Oriëntatie en Mobiliteit
- Psychosociaal
- Zelfverzorging
- Vrijtijdsbesteding
- Communicatie
- Licht, verlichting en inrichting
- ICT
- Hanteren van energie
- Huishouden

Verder worden de volgende parameters tevens meegenomen: klanttevredenheid, wachtlijst, uitkomstmaten van de behandeling, inzicht in aandoening en beperking en kwaliteit van leven.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

De diagnostiek van visuele functies bij mensen met een bepaalde vorm van niet-aangeboren hersenletsel met visuele problemen (vanaf nu NAH-cliënten) is de afgelopen jaren sterk verbeterd. Mede hierdoor is het aantal NAH-cliënten dat jaarlijks gezien wordt binnen Visio sterk toegenomen. Het diagnostisch proces dat start na de intake wordt echter vaak als een lang en inspannend proces ervaren voor de cliënt. Veel van de nieuw doorverwezen NAH-cliënten zijn in een slechte conditie, waardoor ze vaak geen lang traject kunnen volhouden. Ze zijn vaak vermoeid, zowel fysiek als mentaal, waardoor ze moeite hebben met het verwerken van informatie. Het is daarom belangrijk om vast te stellen wat haalbaar is voor de cliënt en wat essentieel is voor het in kaart brengen van de mogelijkheden en beperkingen. Op deze manier zijn de inspanningen van de cliënt beter passend bij de revalidatievraag die de cliënt stelt, zonder dat dit het resultaat van de behandeling beïnvloedt. Hierdoor kan een cliënt gerichter, efficiënter en sneller geholpen worden, waardoor de cliënt centraal

komt te staan en de organisatie hier omheen wordt aangepast.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit project is het meten van het effect van de neuro visuele revalidatie en het inrichten van de zorg op basis van de gestelde revalidatievraag en aandoening van de cliënt.

Onderzoeksopzet

Dit onderzoek betreft een experimenteel onderzoeksdesign. De reden hiervoor is dat delen van het huidige revalidatietraject binnen Koninklijke Visio voor ABI-cliënten worden aangepast. Dit resulteert uiteindelijk in 2 onderzoeksgroepen. Voor de eerste onderzoeksgroep van deze studie heeft de METc reeds een niet-WMO verklaring afgegeven, met referentienummer 2022.0495. De tweede groep bevat een revalidatietraject met aanpassingen:

- Onderzoeksgroep 2: Een verkort visueel functie onderzoek (VFO) gericht op de revalidatievragen van de cliënt en het toepassen van richtlijnen die een indicatie geven voor het toekennen van een neuropsychologisch onderzoek (NPO).

De NAH-cliënten worden verdeeld over deze twee groepen en vergeleken met behulp van de doorlooptijd (primaire parameter) en (als secundaire parameter) vragenlijsten. De vragenlijst die zal worden afgenomen is afhankelijk van de revalidatievraag die is vastgesteld tijdens de intake bij Koninklijke Visio. Deze revalidatievragen zijn grofweg in te delen in 9 verschillende categorieën. Voor elk van deze categorieën is een PROM-vragenlijst ontwikkeld om veranderingen in gezondheid of kwaliteit van leven tijdens het revalidatieproces binnen Visio te beoordelen. De duur van het onderzoek is afhankelijk van de duur van het revalidatietraject door de cliënt, plus de twee keer 15-30 minuten (voor en na het traject) om de vragenlijsten in te vullen.

WERVING

Bij aanmelding bij Koninklijke Visio (voorafgaand aan het intakeproces) hebben cliënten schriftelijk toestemming gegeven of bezwaar gemaakt om informatie te ontvangen of gecontacteerd te worden met betrekking tot potentiële deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Cliënten die toestemming hebben gegeven om gecontacteerd te worden voor wetenschappelijk onderzoek, worden beoordeeld op geschiktheid en gecontacteerd door de onderzoeker. Tijdens dit telefoongesprek zal de deelname aan het onderzoek duidelijk worden uitgelegd. In dit gesprek zal nadrukkelijk worden benadrukt dat het onderzoek gericht is op het verkorten van het onderzoeksproces. De voordelen (kortere wachttijd en een minder belastend onderzoekstraject dat is afgestemd op hun specifieke behoeften) en nadelen (indien diepgaand onderzoek nodig is, moet er een tweede afspraak worden gemaakt) zullen ook aan de cliënten worden gepresenteerd.

Wanneer de cliënt geïnteresseerd is in deelname, wordt een informatieve brief en toestemmingsformulier verzonden. Er wordt voldoende tijd (minimaal één week) gegeven aan de cliënten om deze door te nemen en te ondertekenen. Ze worden 1-2 weken voor hun eerste afspraak bij Koninklijke Visio telefonisch gecontacteerd om de vragenlijsten af te nemen. Voorafgaand aan de start van de vragenlijsten wordt er ook gelegenheid gegeven om eventuele resterende vragen te stellen.

Inschatting van belasting en risico

De risico's van deze studie zijn minimaal. Meedoen betekent natuurlijk dat dit tijd en energie van de deelnemer vraagt. Het is aan de deelnemers om in te schatten of deelname voor hen haalbaar is. Daarnaast kunnen deelnemers hun deelname altijd beëindigen als ze dat willen. De onderzoekers zullen de deelnemers hiervan bewust maken. Verder kan de deelnemer, indien nodig geacht of bij wijziging/uitbreiding van de revalidatievraag, altijd terugkeren naar het onderzoekstraject voor aanvullend onderzoek. Het zorgaanbod zal door dit onderzoek dus niet veranderen.

Contactpersonen

Publiek

Koninklijke Visio

Hettenheuvelweg 41-43
Amsterdam 1101BM
NL

Wetenschappelijk

Koninklijke Visio

Hettenheuvelweg 41-43
Amsterdam 1101BM
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)

- Ouder dan 18 jaar
- Goede beheersing van de Nederlandse of Engelse taal
- Cliënten van Koninklijke Visio met een visuele beperking (door niet-aangeboren hersenletsel)

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- Cliënten die geen enkele vorm van niet-aangeboren hersenletsel hebben.
- Cliënten met complexe psychiatrische klachten
- Cliënten met extreem lage belastbaarheid. Een indicatie hiervoor is het niet kunnen voltooien van een telefonisch interview/intakegesprek van 60 minuten
- Beperkte levensverwachting, bijvoorbeeld bij terminale ziekte of palliatieve zorg.
- Ernstige cognitieve stoornissen: D.w.z. niet in staat om voor zichzelf te antwoorden (zonder hulp); hetero-anamnese; onbekwaam; ernstige anosognosie.
- Ernstige afasie
- Psychische stoornissen

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen
Onderzoeksmodel:	Anders
Toewijzing:	Niet-gerandomiseerd
Blinding:	Open / niet geblindeerd

Doel: Anders

Deelname

Nederland
Status: Werving gestart
(Verwachte) startdatum: 01-03-2024
Aantal proefpersonen: 50
Type: Werkelijke startdatum

In onderzoek gebruikte producten en hulpmiddelen

Registratie: Geen registratie

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO
Datum: 06-02-2024
Soort: Eerste indiening
Toetsingscommissie: METC Amsterdam UMC

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	NL82600.018.23