

Deal-iD Studie (Dealing with daily challenges in Dementia): Omgaan met dagelijks uitdagingen bij dementie

Gepubliceerd: 28-11-2012 Laatste bijgewerkt: 26-04-2024

- Het primaire doel van dit onderzoek is om de bruikbaarheid en validiteit van de ESM, specifiek de PsyMate, te evalueren bij mantelzorgers van dementiepatiënten. - Het secundaire doel is om eventuele 'reactivity effects' als gevolg van de...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON36885

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Deal-iD Studie

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

Psychische belasting/stress bij partners van patiënten met dementie

Aandoening

Psychische belasting/stress bij partners van patiënten met de ziekte van Alzheimer

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Medisch Universitair Ziekenhuis Maastricht

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: - Experience Sampling Methodology (ESM), - Mantelzorgers, - PsyMate, - Ziekte van Alzheimer

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

- De bruikbaarheid van de PsyMate: wordt vastgesteld aan de hand van objectieve metingen van 'compliance' met de PsyMate en aan de hand van subjectieve beoordelingen met betrekking tot het gebruik van de Psymate (bijv. moeilijkheid, tijdsbelasting en algemene aanvaardbaarheid)
- De validiteit van de PsyMate: wordt bepaald door te onderzoeken of de PsyMate te verwachten patronen aan het licht brengt in het dagelijks leven van de mantelzorger en door te kijken naar de samenhang tussen ESM metingen en standaard retrospectieve metingen.

Secundaire uitkomstmaten

- Eventuele 'reactivity effects' als gevolg van het gebruik van de PsyMate: worden onderzocht door de uitkomsten van de retrospectieve vragenlijsten ingevuld vóór en ná de ESM data collectie met elkaar te vergelijken.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

De ziekte van Alzheimer heeft een grote impact op het leven van zowel de patiënt als diens partner. Het merendeel van de dementiepatiënten woont thuis

en wordt jarenlang intensief verzorgd door hun partner. Partners van mensen met dementie moeten zich aanpassen aan een voortdurend veranderende situatie en dragen een grote verantwoordelijkheid met zich mee. Zij zijn extra kwetsbaar als gevolg van de chronische stress die zij ervaren in dit zorgverleningsproces. Meer dan 80% van de mantelzorgers loopt het risico om overbelast te raken tijdens het ziekteproces. Ecologisch valide informatie over de manier waarop partners omgaan met de dagelijkse uitdagingen bij dementie ontbreekt vooralsnog. Meer inzicht in dagelijkse patronen van emoties, gedrag en interactie met de patiënt maakt het mogelijk om partners gerichte adviezen te geven over de manier waarop ze het beste om kunnen gaan met moeilijke situaties. Ze kunnen bijvoorbeeld leren te herkennen in welke context probleemgedrag van de patiënt zich meestal voordoet en hun reactie hierop aanpassen.

De Experience Sampling Methodology (ESM) is een innovatieve techniek die uitermate geschikt is voor momentane metingen in het dagelijks leven. Er is tot op heden slechts één studie verricht die deze methodologie heeft toegepast bij mantelzorgers van dementiepatiënten. Het doel van ons onderzoek is dan ook om de bruikbaarheid en validiteit van de ESM, specifiek van de PsyMate, te evalueren bij deze specifieke doelgroep.

Doel van het onderzoek

- Het primaire doel van dit onderzoek is om de bruikbaarheid en validiteit van de ESM, specifiek de PsyMate, te evalueren bij mantelzorgers van dementiepatiënten.
- Het secundaire doel is om eventuele 'reactivity effects' als gevolg van de ESM te onderzoeken.

Onderzoeksopzet

Het onderzoek betreft een pilot-studie.

Inschatting van belasting en risico

Voor zover bekend zijn er geen grote risico's verbonden aan het gebruik van de PsyMate. Verwacht wordt dat de PsyMate vragen niet als te confronterend of emotioneel belastend worden ervaren, aangezien de vragen betrekking hebben op het algemene dagelijkse functioneren van de mantelzorger. Er zijn dan ook geen nadelige psychologische effecten te verwachten n.a.v. het gebruik van de PsyMate.

De tijdsbelasting van het onderzoek wordt desalniettemin erkend. Wij hebben getracht hier rekening mee te houden door het aantal PsyMate vragen te beperken tot een aantal dat volgens de literatuur aanvaardbaar is.

Contactpersonen

Publiek

Medisch Universitair Ziekenhuis Maastricht

Dr. Tanslaan 10
Maastricht 6229 ET
NL

Wetenschappelijk

Medisch Universitair Ziekenhuis Maastricht

Dr. Tanslaan 10
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)

- Partner/verzorger van een patiënt met de diagnose dementie.
- Partner en patiënt wonen samen onder één dak.
- Schriftelijke toestemming is verleend.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen

(Exclusiecriteria)

- Partner heeft onvoldoende cognitieve capaciteiten om de PsyMate te kunnen bedienen (gebaseerd op klinisch oordeel).
- Partner is overbelast of kampt met ernstige gezondheidsproblemen (gebaseerd op klinisch oordeel).

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: 19-02-2013

Aantal proefpersonen: 30

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 28-11-2012

Soort: Eerste indiening

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
Ander register	3574
CCMO	NL41834.068.12