

Informatie voor deelnemende cliënten en mantelzorgers aan de studie

“EVALUATIE VAN HET GEBRUIK VAN GOAL ATTAINMENT SCALING BINNEN DE ERGOTHERAPIEBEHANDELING AAN HUIS VOOR MENSEN MET DEMENTIE EN HUN MANTELZORGERS”.

Het doel van het onderzoek is om na te gaan of het gebruik van Goal Attainment Scaling binnen de ergotherapiebehandeling van personen met dementie een betrouwbare en uitvoerbare methode is om doelen voor de behandeling vast te stellen die voor u van belang zijn. Hoewel u geen direct voordeel heeft bij deelname aan dit onderzoek draagt u wel bij aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met dementie in de toekomst.

Wat houdt de ergotherapiebehandeling voor mensen met dementie in?

Ergotherapie heeft als doel mensen met beperkingen zo goed mogelijk weer hun dagelijkse activiteiten, zoals koffie zetten, douchen, koken, tuinieren, boodschappen doen etc. uit te laten voeren.

Mensen met geheugenproblemen of dementie worden vaak beperkt in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Dit is het gevolg van problemen met het onthouden van informatie, het plannen en aanbrengen van structuur in een activiteit, het omgaan met apparaten of het nemen van initiatief. Ergotherapie richt zich op problemen die ervaren worden door de persoon met geheugenproblemen/dementie, maar ook op de problemen die de mantelzorgers ervaart. De mantelzorgers is degene die het meest bij de persoon met geheugenproblemen / dementie betrokken is (partner, kind, familielid of vriend) en heeft daarom ook een grote rol binnen de ergotherapiebehandeling.

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat de ergotherapiebehandeling voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de meeste gevallen een zeer positief effect heeft op de kwaliteit van leven van de persoon met dementie en hun mantelzorgers. Verder verbeterde deze ook de algemene gezondheidstoestand en de stemming van beiden. Voor personen met dementie verbeterde ook de uitvoering van dagelijkse

activiteiten en mantelzorgers voelden zich na de ergotherapiebehandeling meer bekwaam om voor de persoon met dementie te zorgen.

Wat houdt deelnemen aan het onderzoek voor u in?

1. U heeft deze informatie waarschijnlijk ontvangen omdat u aan uw ergotherapeut heeft aangegeven dat u misschien wel mee zou willen doen aan het onderzoek.
2. Wanneer u geïnteresseerd bent om bij te dragen aan het onderzoek zal een onderzoeksassistent een afspraak met u maken om meer informatie te verstrekken over het onderzoek en uw vragen te beantwoorden. Naderhand zal zij u vragen of u officieel toestemming wilt geven om deel te nemen door uw handtekening te zetten.
3. Deze toestemming betekent dat een onderzoeker van IQ Healthcare van het UMC St. Radboud uw medische, psychologische en ergotherapeutische gegevens mag bekijken. Deze onderzoekers zijn verplicht vertrouwelijk met uw gegevens om te gaan en uw gegevens anoniem te verwerken. De toestemming verplicht u tot iets en u kunt op elk moment uw deelname stopzetten.
4. Vervolgens stelt de onderzoeker u in een eerste persoonlijke gesprek bij u thuis een aantal vragen en neemt de gegevens van u op. Het is wenselijk dat u hier beide bij aanwezig bent.
5. De gegevens die verzameld worden hebben betrekking op uw kwaliteit van leven op dat moment en de activiteiten die u belangrijk vindt om uit te voeren en de problemen die u bij het doen van deze activiteiten ervaart. Uw partner of familie wordt eveneens gevraagd om deze vragen te beantwoorden. Dit eerste bezoek zal in totaal maximaal 3 uur duren (1 – 1,5 uur per persoon), dit kan ook verdeelt worden over twee bezoeken.
6. Na het afronden van de ergotherapiebehandeling zal de onderzoeksassistent opnieuw contact met u opnemen. Deze afspraak zal maximaal 1 uur duren.
7. De ergotherapiebehandeling die u krijgt wordt vergoed door de ziektekostenverzekeraars voor 10 uur per persoon per jaar.

8. De ergotherapeutische behandeling zal naar inzicht van uw behandelend ergotherapeut verlopen. De ergotherapeut geeft adviezen aan u en uw partner/familieleden. Als u gebruik maakt van wijkverpleging of gezinszorg zal de ergotherapeut ook met hen overleg hebben.
9. Alle gegevens van u en uw partner of familielid worden vertrouwelijk en anoniem verwerkt.
10. Uw deelname aan het onderzoek is vrijwillig. U heeft het recht elk moment zonder opgave van redenen van verdere deelname aan het onderzoek af te zien. Dit heeft dan geen gevolgen voor de ergotherapie behandeling.
11. De commissie Mensgebonden Onderzoek Regio Arnhem-Nijmegen is van oordeel dat dit onderzoek naar zijn aard voor de deelnemers eraan zonder enig risico is.

Voor vragen of meer informatie over het onderzoek kunt u contact opnemen met mevrouw Irma Maassen (onderzoeksmedewerker) tel: 024-3615287

Indien u graag een onafhankelijke arts over dit onderzoek wilt spreken kunt u contact opnemen met Prof. Dr. OldeRikkert, tel. 024 -36 16772