

De niet-medicamenteuze aanpak van nachtelijke onrust bij dementie:
Online psycho-educatie voor mantelzorgers
Informatienota voor deelnemers

U bent uitgenodigd voor deelname aan een studie waarbij we het gebruik van de website voor mantelzorgers van personen met dementie willen nagaan. We geven u in dit document meer uitleg over de studie en over wat u van uw deelname kan verwachten. Indien u akkoord gaat met deze informatie, gelieve het bijhorende toestemmingsformulier te ondertekenen en terug te bezorgen aan de onderzoekers. Hartelijk dank.

1. Situering: Vlaamse Initiatieven voor Netwerken voor Dementie-onderzoek (VIND)

Vlaamse toponderzoekers hebben de krachten gebundeld om een netwerk op te starten om doorbraken te verwezenlijken in het onderzoek naar preventie, effectieve therapie, betere behandeling en gepaste zorg voor mensen die aan dementie lijden. Ook LUCAS, het Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy van de KU Leuven maakt deel uit van het VIND-netwerk. Onder leiding van prof. Chantal Van Audenhove worden drie studies uitgevoerd. De drie onderzoeken bij LUCAS kaderen in het belang van een goede ondersteuning van personen met dementie en hun mantelzorgers.

Screening bij dementie

Vroegtijdige zorgplanning bij dementie

Nachtelijke onrust bij dementie

Deze studie maakt deel uit van de deelstudie naar nachtelijke onrust bij dementie.

2. Voorstelling van de studie

Mensen met dementie vertonen soms onrustig gedrag, en nachtelijke onrust vormt hierbij een onderschat probleem. Nachtelijke onrust omvat meerdere gedragingen en heeft tal van onderliggende oorzaken, waardoor een goede aanpak niet voor de hand ligt.

Nachtelijke onrust zorgt vaak voor extra belasting bij de persoon met dementie, zoals vermoeidheid of angst, maar leidt ook vaak tot uitputting bij de mantelzorger. Omkering van het dag-nacht-ritme, rondwalen in de nacht, rusteloosheid vormen op die manier vaak de aanleiding voor opname in een woonzorgcentrum. **Dit onderzoek heeft als doel mantelzorgers te versterken in de niet-medicamenteuze aanpak van nachtelijke onrust bij mensen met dementie.**

Op basis van een literatuurstudie en een vooronderzoek over nachtelijke onrust, ontwikkelt LUCAS een **online psycho-educatietool**. Dit omvat een website waar de mantelzorger informatie krijgt over nachtelijke onrust bij dementie. De website beschrijft meerdere niet-medicamenteuze manieren om nachtelijke onrust aan te pakken. De website biedt geen pasklaar recept, maar gidst de mantelzorger wel naar die niet-medicamenteuze oplossingen die het best aansluiten bij zijn persoonlijke leefsituatie.

We streven een succesvolle implementatie na van een product dat tegemoet komt aan de noden van mantelzorgers en dat ook door hen ondersteund wordt. Om dit te garanderen is het belangrijk de eindgebruiker, in dit geval de mantelzorger, van bij het begin te betrekken bij de ontwikkeling en testing van de website.

We willen daarom in een eerste deel een groep mantelzorgers door de website laten gaan om de gebruiksvriendelijkheid (usability) na te gaan. In een tweede deel worden ook professionele hulpverleners aangesproken om de website te evalueren. Hierna wordt de website aangepast en in een laatste deel wordt de website opnieuw getest door een groep mantelzorgers, waarbij we de tevredenheid en impact nagaan. Samengevat zijn er 3 delen:



We nodigen u uit voor medewerking aan het onderzoek bij mantelzorgers naar de ervaringen met en de impact van de website.

3. Doel van de studie

De bedoeling van de haalbaarheidsstudie is na te gaan hoe mantelzorgers het gebruik van de website ervaren. Zo krijgen mantelzorgers de kans om mee richting te geven aan de website.

4. Uw deelname aan de studie

- Wat wordt er van mij verwacht?

In de haalbaarheidsstudie wordt er eerst een telefonisch interview afgenomen om de verwachtingen van de mantelzorger ten aanzien van de website na te gaan. Daarnaast worden er ook vragen gesteld naar de nachtelijke onrust van de persoon met dementie. U krijgt ook een link toegestuurd waar u een vragenlijst zal kunnen invullen. Daarna krijgt u een login toegestuurd en kan u twee weken gebruik maken van de website. Daarna zal een onderzoeker u opnieuw opbellen en enkele vragen stellen over het gebruik van de website. We willen benadrukken dat het gaat om *uw* mening en bedenkingen en dat er geen juiste of foute antwoorden zijn. **Uw mening is van belang opdat de website zo goed mogelijk zou aansluiten bij de noden van mantelzorgers.** U zal ook gevraagd worden een tweede keer de vragenlijst online in te vullen.

Onderzoekers hebben inzicht in uw notitieboek. Zij kunnen zien welke oplossingen u selecteert en hebben toegang tot uw evaluaties. Dit heeft als doel dit te kunnen bespreken in het tweede interview en zo de website te optimaliseren.

- Ben ik verplicht om deel te nemen?

Uw deelname aan de studie is volledig vrijwillig en dus niet verplicht. Dit betekent dat het al dan niet meewerken aan het onderzoek geen enkele invloed heeft op de zorg- en dienstverlening die u ontvangt. U kan ook op elk ogenblik uw medewerking aan het onderzoek stopzetten.

- Wie komt er te weten wat ik heb verteld?

De informatie die u de onderzoekers meedeelt wordt met de grootste vertrouwelijkheid en anonimiteit behandeld. De interviews zullen worden opgenomen. Enkel de onderzoekers zullen gebruik maken van het verkregen materiaal en de verkregen informatie zal niet langer dan nodig worden bewaard bij de onderzoekers. Ook bij de rapportering van de resultaten zal uw naam nergens worden vermeld.

- Wat zijn de voor- en nadelen van mijn deelname?

Er zijn geen nadelen of risico's verbonden aan de deelname. Door uw deelname ontvangt u de informatie die we op de website aanbieden. U ondervindt verder geen directe voordelen door uw deelname. Door het delen van uw mening helpt u het onderzoek naar de ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie een hele stap vooruit en helpt u mee de ondersteuning in de toekomst te verbeteren.

- Word ik na afloop nog gecontacteerd?

Deelname betekent dat u 2 weken de website kan gebruiken en dat de onderzoekers interviews en vragenlijsten kunnen afnemen voor en na het gebruik. Daarna zal u niet meer gecontacteerd worden. U kan steeds bij de onderzoekers terecht indien u na afloop vragen heeft of meer informatie wenst over het onderzoek of de resultaten hiervan. U vindt de contactgegevens van de onderzoekers onderaan. Aarzel niet om per mail of telefonisch contact op te nemen.

Deze studie werd voorgelegd aan de commissie medische ethiek van het UZ Leuven.

Bedankt voor uw medewerking! Heeft u vragen of bemerkingen, aarzel niet een van de onderzoekers te contacteren.

Marieke Van Vracem – marieke.vanvracem@med.kuleuven.be – ☎ 016 37 34 15

Nele Spruytte – nele.spruytte@med.kuleuven.be - ☎ 016 37 34 31

www.kuleuven.be/lucas lucas@med.kuleuven.be



agentschap voor Innovatie
door Wetenschap en Technologie



De niet-medicamenteuze aanpak van nachtelijke onrust bij dementie:
Online psycho-educatie voor mantelzorgers
Toestemmingsformulier voor deelname

- Ik heb de informatienota met uitleg over de studie grondig gelezen en heb begrepen dat het onderzoeksteam van LUCAS met mijn toestemming gegevens verzamelt over mijn mening en bedenkingen in verband met de website voor mantelzorgers van mensen met dementie over de aanpak van nachtelijke onrust.
- Ik heb begrepen dat deze gegevens worden verzameld met als doel deze website zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de noden van mantelzorgers van mensen met dementie.
- Ik begrijp dat de informatie die verkregen wordt strikt vertrouwelijk en anoniem behandeld wordt in het kader van wetenschappelijk onderzoek door LUCAS.
- Ik begrijp ook dat deelname aan deze studie volledig vrijwillig is en ik op elk moment mag stoppen met de studie zonder dat ik daarvoor een reden moet opgeven en zonder dat ik daar nadeel van ondervind.
- Ik ga ermee akkoord dat ik geen vergoeding zal ontvangen voor deelname aan deze studie.
- Door mijn deelname aan deze studie geef ik toestemming tot bewaring en verwerking van mijn gegevens, dit wil zeggen dat derden geen toegang hebben tot mijn gegevens. Deze gegevens mag ik steeds opvragen en aanpassen.
- Ik heb begrepen dat ik op elk moment extra informatie kan vragen aan het onderzoeksteam van LUCAS.

Ik, ondergetekende, verklaar me akkoord met mijn deelname aan de studie van LUCAS naar een online psycho-educatietool. Ik bevestig dat ik de voorwaarden gelezen en begrepen heb, en dat ik hiermee akkoord ga.

Naam:.....

Handtekening deelnemer:

Handtekening onderzoeker:

Gelezen en goedgekeurd

Datum:

Datum:



deelnemer



agentschap voor Innovatie
door Wetenschap en Technologie



De niet-medicamenteuze aanpak van nachtelijke onrust bij dementie:
Online psycho-educatie voor mantelzorgers
Toestemmingsformulier voor deelname

- Ik heb de informatienota met uitleg over de studie grondig gelezen en heb begrepen dat het onderzoeksteam van LUCAS met mijn toestemming gegevens verzamelt over mijn mening en bedenkingen in verband met de website voor mantelzorgers van mensen met dementie over de aanpak van nachtelijke onrust.
- Ik heb begrepen dat deze gegevens worden verzameld met als doel deze website zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de noden van mantelzorgers van mensen met dementie.
- Ik begrijp dat de informatie die verkregen wordt strikt vertrouwelijk en anoniem behandeld wordt in het kader van wetenschappelijk onderzoek door LUCAS.
- Ik begrijp ook dat deelname aan deze studie volledig vrijwillig is en ik op elk moment mag stoppen met de studie zonder dat ik daarvoor een reden moet opgeven en zonder dat ik daar nadeel van ondervind.
- Ik ga ermee akkoord dat ik geen vergoeding zal ontvangen voor deelname aan deze studie.
- Door mijn deelname aan deze studie geef ik toestemming tot bewaring en verwerking van mijn gegevens, dit wil zeggen dat derden geen toegang hebben tot mijn gegevens. Deze gegevens mag ik steeds opvragen en aanpassen.
- Ik heb begrepen dat ik op elk moment extra informatie kan vragen aan het onderzoeksteam van LUCAS.

Minderbroedersstraat 8, bus 5310
3000 Leuven
tel. +32 (0)16 37 34 31
www.kuleuven.be/lucas
lucas@med.kuleuven.be

Ik, ondergetekende, verklaar me akkoord met mijn deelname aan de studie van LUCAS naar een online psycho-educatietool. Ik bevestig dat ik de voorwaarden gelezen en begrepen heb, en dat ik hiermee akkoord ga.

Naam:

Handtekening deelnemer:

Handtekening onderzoeker:

Gelezen en goedgekeurd

Datum:

Datum:



agentschap voor Innovatie
door Wetenschap en Technologie

