

Uitnodiging tot medewerking

8 april 2016

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 eerste studie onderzoekt hoe ondersteuning in 'samen kiezen op maat' kan helpen bij gesprekken over de screening van geheugenklachten (in samenwerking met UZ Leuven). De tweede studie houdt in dat een training in communicatie over vroegtijdige zorgplanning bij dementie verder wordt getest in Vlaamse woonzorgcentra. In dit document vragen we uw medewerking bij de derde studie. De drie onderzoeken bij LUCAS kaderen in het belang van een goede ondersteuning van personen met dementie en hun mantelzorgers.

2. Voorstelling van de studie online psychoeducatie

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 literatuurstudie, vooronderzoek over nachtelijke onrust en expertenpanels met mantelzorgers, heeft LUCAS een online psychoeducatietool ontwikkeld. Dit omvat een website waar de mantelzorger informatie krijgt over nachtelijke onrust bij dementie. De kern van deze 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, ook bij de testing van de website te betrekken.

Er zijn drie delen:



We vragen uw medewerking bij het rekruteren van mantelzorgers die willen deelnemen aan de pilotstudie.

3. Vraag tot medewerking

De vraag aan u situeert zich in de rekrutering van mantelzorgers voor de pilotstudie. We willen vragen om met uw steun mantelzorgers te kunnen aansporen tot deelname. Dit houdt in dat we via **uw werking** en **uw communicatiekanalen** mantelzorgers aanspreken om deel te nemen.

Concreet stellen we de vraag of het voor uw organisatie mogelijk is om mantelzorgers te contacteren die voldoen aan de volgende criteria:

1. De mantelzorger heeft ervaring met gebruik van computer en internet.
2. De mantelzorger werd maximum drie maanden geleden geconfronteerd met nachtelijke onrust bij de persoon met dementie.
3. De mantelzorger woont samen met de persoon met dementie.

Of

De deelnemer is een kind van de persoon met dementie, waarbij hij samen met de mantelzorger die samenwoont met de persoon met dementie, deelneemt aan het onderzoek.

U kan bijgevoegde informatienota voor deelnemers gebruiken bij de rekrutering. Mantelzorgers die wensen deel te nemen, kunnen contact opnemen met Marieke Van Vracem via marieke.vanvracem@med.kuleuven.be – 016 37 34 15.

Uiteraard gaan we graag in op uw vragen en nood aan verduidelijking. Indien we u van dienst kunnen zijn, kan u contact opnemen met onderzoeker Marieke Van Vracem via marieke.vanvracem@med.kuleuven.be – 016 37 34 15.

Alvast hartelijk dank!