

De afgelopen periode is er door het Trimbos-instituut, Into D'mentia en Coolminds hard gewerkt aan 'de Dementiebril'.

Wat is de Dementiebril?

De Dementiebril is een bril die u op kunt zetten en waarin u een levensechte film te zien krijgt. Wanneer u de Dementiebril opzet, stapt u in de wereld van iemand met dementie. Doordat de film met 360 graden camera's gefilmd is, kunt u overal om u heen kijken en lijkt het alsof u echt door de ogen van iemand met dementie kijkt. Op het plaatje hieronder ziet u een mantelzorgster met zo'n bril.



De Dementiebril bestaat naast de film op de bril, die ongeveer 15 minuten duurt, ook uit een e-learning (internet-cursus). Deze volgt u na het zien van de film op een computer of tablet. Aan de hand van informatie, filmpjes en oefeningen krijgt de film hierdoor extra verdieping. De e-learning bestaat uit 3 lessen, die in totaal ongeveer 60 minuten duren.

Wat is het doel van de Dementiebril?

Het doel van de Dementiebril is om mantelzorgers van mensen met dementie te laten ervaren hoe het is om dementie te hebben en daarmee duidelijker te maken wat het eigenlijk betekent om dementie te hebben. Waarom reageert uw naaste met dementie soms boos? Of waarom begrijpt uw naaste u in sommige situaties niet? Het is voor mantelzorgers soms erg lastig om te begrijpen waarom mensen met dementie reageren zoals ze reageren en ander gedrag vertonen dan ze vroeger deden.

Met de Dementiebril proberen we u meer inzicht te geven in de belevingswereld van iemand met dementie. U wordt bijvoorbeeld geconfronteerd met desoriëntatie, vergeetachtigheid, het niet herkennen van personen en het verliezen van autonomie.

Onderzoek

Omdat de Dementiebril nieuw ontwikkeld is, willen wij onderzoeken wat mantelzorgers van de Dementiebril vinden en of het toepasbaar en effectief is. Dit doen we door mantelzorgers de Dementiebril (film en e-learning) te laten volgen. Voor en na de Dementiebril nemen we een vragenlijst af (digitaal, of telefonisch).

Projectteam:

Denize Berrak
dberrak@trimbos.nl
030-29 59 237

Eva Wijma
ewijma@trimbos.nl
030-29 59 397

Marleen Prins
mprins@trimbos.nl
030-29 59 279

Marjolijn Veerbeek
mveerbeek@trimbos.nl
030-29 59 313

Uitvoerder onderzoek

Het onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers van het Trimbos-instituut (Denize Berrak, Marleen Prins, Marjolein Veerbeek en Bernadette Willemse). Het Trimbos-instituut is een landelijk kenniscentrum op het gebied van geestelijke gezondheidszorg en verslaving.

Het onderzoek wordt gefinancierd door Alzheimer Nederland en PGGM.

Voor wie, waar en wanneer?

De Dementiebril is voor alle mantelzorgers van mensen met dementie die behoefte hebben om te ervaren hoe het is om dementie te hebben. Het maakt niet uit wat de aard van uw relatie is tot de persoon met dementie (bijvoorbeeld partner, kind, familielid of goede kennis). Uw naaste met dementie moet minder dan een jaar geleden gediagnostiseerd zijn met dementie en niet in een verpleeg- of verzorgingshuis wonen.

Om mee te kunnen doen met het onderzoek, moet u in staat zijn om naar een locatie in de buurt te komen op een afgesproken tijd om de film te zien. Het is af te raden de Dementiebril te volgen als u erg slechthorend- en –ziend bent (een bril moet af tijdens het kijken van de film i.v.m. beschadiging).

Het is van belang dat u toegang heeft tot een computer/tablet met internet om de bijbehorende e-learning te kunnen doorlopen. Er is een uitgebreide handleiding beschikbaar en er is een helpdesk tijdens kantooruren die u kan ondersteunen en vragen kan beantwoorden.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Concreet zal het onderzoek het volgende van u vragen:

1. Het invullen van een vragenlijst alvorens u de ervaring met de Dementiebril krijgt. Deze vragenlijst kan zowel telefonisch worden afgenomen als digitaal worden ingevuld en duurt ongeveer 30 minuten. Er worden vragen gesteld over hoe u in bepaalde situaties reageert, de invloed van de zorg voor uw naaste, uw competenties in het omgaan met iemand met dementie en de druk die u ervaart als mantelzorger.
2. Er wordt een afspraak met u gemaakt waar en wanneer u de film kunt bekijken. Deze afspraak zal ongeveer 45 minuten van uw tijd in beslag nemen (exclusief eventuele reistijd).
3. Na het zien van de film krijgt u een handleiding mee, waarmee u de bijbehorende e-learning binnen drie weken kunt volgen. Deze bestaat uit drie lessen van elk ongeveer 20 minuten.
4. Na het afronden van de e-learning wordt u binnen 3 weken benaderd voor het invullen van een laatste telefonische of digitale vragenlijst. Deze vragenlijst is gelijk aan de eerste vragenlijst. Aan deze vragenlijst zijn echter nog een aantal vragen toegevoegd over de ervaring met de Dementiebril.
5. Een zestal deelnemers zal benaderd worden voor een interview van maximaal 1 uur. Dit interview zal wat uitgebreider ingaan op uw ervaring met de Dementiebril. U kunt hierbij denken aan vragen als: Wat vond u van de Dementiebril? Kon u zich goed inleven in de persoon met dementie? Was de e-learning goed te doorlopen? Hoeveel lessen heeft u doorlopen? Welke oefeningen vond u nuttig en welke minder nuttig?

Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen?

Als het onderzoek is afgelopen, kunt u gebruik blijven maken van de inloggegevens van de e-learning. Ook zit er een reader vast aan de e-learning, die u kunt gebruiken als naslagwerk.

Hoe is privacy en zorgvuldigheid gewaarborgd?

Alle persoonlijke gegevens die worden verzameld in het kader van het onderzoek worden anoniem verwerkt, zodat niet te achterhalen is welke gegevens van u waren. Na afloop van het onderzoek worden uw persoonlijke gegevens vernietigd. De gecodeerde gegevens worden maximaal vijf jaar bewaard. De onderzoekers zijn de enigen die uw gegevens kunnen inzien.

Zijn er extra kosten of is er een vergoeding wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Er zijn geen kosten verbonden aan deelname aan het onderzoek. U krijgt ook geen vergoeding wanneer u meedoet.

Wat gebeurt er als u niet wilt deelnemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

Als u besluit om wel mee te doen aan het onderzoek, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek.

Krijgt u iets te horen over de resultaten van het onderzoek?

In het najaar van 2016, als de resultaten van het onderzoek bekend zijn, zullen wij u indien gewenst een samenvatting sturen.

Hoe te handelen bij klachten over het onderzoek?

Als u klachten heeft, kunt u dit melden aan de onderzoeker. Mocht u ontevreden zijn over de gang van zaken bij het onderzoek en een klacht willen indienen dan kunt u contact opnemen met dr. Rutger Engels, voorzitter van de Raad van Bestuur van het Trimbos-instituut, tel. 030-29 71 100.

Wat moet u doen als u mee wilt doen?

Wanneer u besluit deel te nemen aan het onderzoek, kunt u uw deelname bekend maken door bijgeleverd deelnameformulier in te vullen en te retourneren in de antwoordvelop.

Een onderzoeker van het Trimbos-instituut zal zo spoedig mogelijk contact met u opnemen om de eerste vragenlijst bij u af te nemen en/of toe te sturen en een afspraak in te plannen om de Dementiebril te beleven.

Heeft u nog vragen?

Heeft u nog vragen of zijn er onduidelijkheden dan kunt u meer informatie opvragen bij het projectteam (zie bovenaan informatiebrief).

Met vriendelijke groet,

dr. Marjolein Veerbeek (projectleider), Denize Berrak (projectuitvoerder), Marleen Prins (projectuitvoerder) en drs. Bernadette Willemse (hoofd Programma Ouderen)