

Kwaliteit van Leven bij personen met een dwarslaesie: een longitudinale studie naar welbevinden en mentale gezondheid in relatie tot psychosociale factoren, fysieke capaciteit en secundaire stoornissen.

Gepubliceerd: 30-01-2007 Laatste bijgewerkt: 10-08-2024

De huidige studie beoogt een zesde meting van het Koepelproject, 5 jaar na ontslag uit de klinische revalidatie, te realiseren. Deze studie heeft de volgende hoofd- en nevenvraagstellingen: Hoofdvraagstellingen: (1) Wat is het beloop van mentale...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Ruggermerg- en zenuwwortelaandoeningen
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, met invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON29862

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Kwaliteit van Leven bij personen met een dwarslaesie.

Aandoening

- Ruggermerg- en zenuwwortelaandoeningen

Synoniemen aandoening

dwarslaesie; ruggermerg letsel;

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universitair Medisch Centrum Utrecht

Overige ondersteuning: ZonMw;subsidienr 14350044

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Dwarslaesie patiënten, Kwaliteit van leven, Longitudinale studie, Psychosociale factoren

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Mentale gezondheid en welbevinden

Secundaire uitkomstmaten

Psychosociale factoren; Fysieke Capaciteit; Secundaire Stoornissen; Arbeid;

Activiteiten; Fysieke Activiteiten; Pijn

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Introductie:

Een dwarslaesie is een ingrijpende en ongeneeslijke aandoening die diep ingrijpt in het leven van de betrokken persoon. In Nederland betreft het ongeveer 12.000-15.000 mensen, vooral jonge mensen. (Van Asbeck et al 2000). De levensverwachting van mensen met een dwarslaesie is door verbetering van de medische zorg de laatste decennia sterk verhoogd. Door de patiëntenorganisatie Dwarslaesie Organisatie Nederland is recent aangegeven dat de revalidatiebehandeling momenteel teveel gericht is op de korte termijn. Vanuit deze organisatie wordt gepleit voor onderzoek naar onder meer het psychosociaal welbevinden van de persoon met een dwarslaesie teneinde de begeleiding tijdens de revalidatie te kunnen verbeteren (Abma et al 2004). Literatuurgegevens bevestigen dat psychosociale problemen, waaronder depressie, frequent voorkomen bij mensen met een dwarslaesie (North 1999). Van factoren als fitheid, actief copinggedrag en sociale steun is een positieve invloed op het psychosociaal welbevinden aangetoond (Noreau 1995, Dijkers 1997, North 1999, Post et al 1999), maar een goed inzicht in de mechanismen hiervan wordt beperkt doordat vrijwel al het onderzoek op dit gebied cross-sectioneel van aard is geweest, waardoor er een vertekend beeld kan ontstaan van veranderingen in de tijd

(Dijkers 1997).

De vraagstelling naar het verloop van kwaliteit van leven tijdens en na de revalidatieperiode kan gedeeltelijk worden beantwoord met gegevens uit het Koepelproject, een prospectieve cohort studie waarin 205 personen met een dwarslaesie werden geïnccludeerd en vervolgd van de start van functionele revalidatie tot een jaar na ontslag. De follow-up duur van een jaar na revalidatie is echter te kort om inzicht te krijgen in het verloop van kwaliteit van leven na ontslag: de laatste meting vindt 1 jaar na ontslag plaats en dan is er nog geen stabiele situatie bereikt (Dijkers 1997, Post et al 1998, North 1999, Post et al 2002, Scott Richards 2004). Een langere termijn follow-up meting is nodig om factoren te kunnen identificeren die samenhangen met verbetering of verslechtering van kwaliteit van leven op langere termijn om aanbevelingen te kunnen formuleren voor verbetering van de primaire revalidatie en de nazorg voor mensen met een dwarslaesie. Vanuit deze achtergrond wordt het Koepel-Vervolg project gestart.

Doel van het onderzoek

De huidige studie beoogt een zesde meting van het Koepelproject, 5 jaar na ontslag uit de klinische revalidatie, te realiseren. Deze studie heeft de volgende hoofd- en nevenvraagstellingen:

Hoofdvraagstellingen:

- (1) Wat is het beloop van mentale gezondheid en welbevinden van mensen met een dwarslaesie vanaf de start van klinische revalidatie tot 5 jaar na ontslag?
- (2) Wat is de invloed van (a) secundaire stoornissen, (b) fysieke capaciteit en mobiliteit en (c) van psychosociale factoren op de mentale gezondheid en het welbevinden tijdens en na de revalidatieperiode?

Nevenvraagstellingen:

- (3) Wat is het beloop van (a) handfunctie, (b) longfunctie, (c) fysieke capaciteit en (d) cardiovasculaire risicofactoren tussen 1 en 5 jaar na ontslag uit klinische revalidatie en wat zijn de determinanten daarvan?
- (4) Bij hoeveel mensen is buikligging als slaaphouding aangeleerd tijdens de revalidatie en is er een relatie tussen slaaphouding en het vóórkomen van decubitus?
- (5) Wat is de arbeidsdeelname 5 jaar na ontslag uit klinische revalidatie, wat zijn de determinanten van werkhervatting en wat is de tevredenheid over de werksituatie?

Onderzoeksopzet

Personen met een dwarslaesie worden 5 jaar na klinische revalidatie onderzocht middels vragenlijsten, lichamelijk onderzoek, een rolstoelvaardigheidstest, een longfunctietest, handfunctietest en een maximale inspanningstest, teneinde

inzicht te krijgen in bovenstaande vraagstellingen.

Inschatting van belasting en risico

Voor de testdag krijgt de proefpersoon vragenlijsten thuis opgestuurd, die ingevuld meegebracht worden naar het revalidatiecentrum. Op de testdag worden de overige vragenlijsten afgenomen, vindt er een consult plaats bij de revalidatiearts en wordt een electrocardiogram gemaakt. Hierna volgt een rolstoelvaardigheidstest, een longfunctietest en een armhandfunctietest . Besloten wordt met een maximale inspanningstest in de rolstoel op de loopband. Alle testen hebben de proefpersonen in een eerder onderzoek reeds enkele malen ondergaan. Hierbij hebben zich geen negatieve events voor gedaan.

Contactpersonen

Publiek

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Rembrandtkade 10
3583 TM Utrecht
NL

Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Rembrandtkade 10
3583 TM Utrecht
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)

Dwarslaesie

Leeftijd: 18-65 jaar op moment inclusie

ASIA A-D

Rolstoelafhankelijk

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Dwarslaesie ten gevolge van een progressieve aandoening

Cardiologische problematiek

Onvoldoende beheersing Nederlandse taal

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, met invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 02-05-2007

Aantal proefpersonen: 225

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO
Datum: 30-01-2007
Soort: Eerste indiening
Toetsingscommissie: METC Universitair Medisch Centrum Utrecht (Utrecht)

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
CCMO	NL13292.041.06