

# Kwaliteit van leven en de waardering van de eigen situatie bij mensen met een dwarslaesie.

Gepubliceerd: 10-11-2006 Laatste bijgewerkt: 10-05-2024

Het doel van deze studie is nagaan of de aanpassing die patiënten maken een verandering in de waardering van hun eigen en andere gezondheidstoestanden teweeg brengt.

|                             |                                                     |
|-----------------------------|-----------------------------------------------------|
| <b>Ethische beoordeling</b> | Goedgekeurd WMO                                     |
| <b>Status</b>               | Werving nog niet gestart                            |
| <b>Type aandoening</b>      | Ruggermerg- en zenuwwortelaandoeningen              |
| <b>Onderzoekstype</b>       | Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen |

## Samenvatting

### ID

NL-OMON30333

### Bron

ToetsingOnline

### Verkorte titel

De invloed van aanpassing op utiliteiten.

### Aandoening

- Ruggermerg- en zenuwwortelaandoeningen

### Synoniemen aandoening

dwarslaesie

### Betreft onderzoek met

Mensen

### Ondersteuning

**Primaire sponsor:** Leids Universitair Medisch Centrum

**Overige ondersteuning:** ZonMw

## Onderzoeksproduct en/of interventie

**Trefwoord:** adaptatie, dwarslaesie, kwaliteit van leven., utiliteiten

## Uitkomstmaten

### Primaire uitkomstmaten

De primaire uitkomstmaten van deze studie zijn aanpassing en veranderingen in waarderingen van de verschillende gezondheidstoestanden over de tijd.

### Secundaire uitkomstmaten

Het verschil in waarden kan, naast aanpassing, ook verklaard worden uit het feit dat patiënten naast negatieve effecten ook positieve effecten van de ziekte ervaren of doordat patiënten andere aspecten dan gezondheid meenemen in de weging van kwaliteit van leven bij ziekte.

Om na te gaan of patiënten ook andere aspecten meenemen in hun weging van kwaliteit van leven vragen we patiënten of ze kunnen aangeven welke domeinen zij belangrijk vinden voor hun kwaliteit van leven. In de vragenlijst wordt ook ingegaan op positieve effecten van de aandoening.

## Toelichting onderzoek

### Achtergrond van het onderzoek

Bij keuzes in de gezondheidszorg m.b.t. behandelingen en de vergoeding van bepaalde behandelingen worden in de medische besliskunde kosten afgezet tegen te behalen winst in overleving en gezondheid. Nu blijkt uit eerder onderzoek dat gezonde mensen de kwaliteit van leven bij een hypothetische beperkte gezondheidstoestand vaak lager waarden dan patiënten die zich in diezelfde beperkte gezondheidstoestand bevinden. Een mogelijke verklaring voor het verschil in waarden is dat patiënten zich aan hun situatie aanpassen, terwijl gezonde mensen niet of onvoldoende op deze aanpassing anticiperen in hun beoordeling.

## **Doel van het onderzoek**

Het doel van deze studie is nagaan of de aanpassing die patiënten maken een verandering in de waardering van hun eigen en andere gezondheidstoestanden teweeg brengt.

## **Onderzoeksopzet**

Om een beeld te krijgen van het beloop over de tijd zullen we de patiënten binnen één jaar drie keer interviewen. Tijdens het eerste interview waarderen patiënten hun eigen gezondheidstoestand op dit moment, hun eigen gezondheidstoestand over een jaar en een gezondheidstoestand voor reuma. Ook geven patiënten aan hoe zij op bepaalde domeinen functioneren en welke domeinen zij belangrijk vinden voor hun kwaliteit van leven. Tot slot zal samen met de patiënt een vragenlijst worden ingevuld die in gaat op zaken als; stemming, ziektespecifieke kwaliteit van leven, vergelijking met anderen, zingeving, gevoel van eigenwaarde en aanpassing. In het tweede en derde interview zullen enkele niet herhaald worden zodat deze interviews minder tijd in beslag zullen nemen.

## **Inschatting van belasting en risico**

Deelname aan het onderzoek houdt in dat patiënten een keer aan een interview van maximaal twee uur en twee keer aan een interview van ongeveer anderhalf uur meewerken. Naast deze tijdsinvestering zullen er mogelijk confronterende of moeilijke onderwerpen voor de patiënt besproken worden. Patiënten kunnen dit als positief of leerzaam, maar ook als belastend ervaren.

## **Contactpersonen**

### **Publiek**

Leids Universitair Medisch Centrum

Postbus 9600  
2300 RC Leiden  
NL

### **Wetenschappelijk**

Leids Universitair Medisch Centrum

Postbus 9600

## 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)

Recente, acute dwarslaesie  
Tussen 18 en 75 jaar oud  
Beheersing van de Nederlandse taal

### Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Cognitieve beperkingen  
Dwarslaesie t.g.v. een oncologische aandoening  
Ernstige emotionele problematiek

## Onderzoekopzet

### Opzet

**Type:** Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen  
**Blinding:** Open / niet geblindeerd  
**Controle:** Geen controle groep

Doel: Anders

## Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 01-11-2006

Aantal proefpersonen: 60

Type: Verwachte startdatum

## Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Leids Universitair Medisch Centrum (Leiden)

## 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

NL14221.058.06