

Het 3D onderzoek: Duchenne vanaf de Derde Decade

Functioneren, kwaliteit van leven en zorgbehoeften van volwassenen met Duchenne Musculaire Dystrofie en hun mantelzorgers.

Gepubliceerd: 06-02-2007 Laatste bijgewerkt: 10-05-2024

De onderzoeksvragen zijn als volgt geformuleerd: 1. Wat is het niveau van functioneren en de kwaliteit van leven van volwassenen met DMD en wat zijn determinanten daarvan? 2. Wat is de zorgbelasting en de kwaliteit van leven van mantelzorgers van...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestart
Type aandoening	Neurologische aandoeningen, congenitaal
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON30601

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Het 3D onderzoek: Duchenne vanaf de Derde Decade

Aandoening

- Neurologische aandoeningen, congenitaal

Synoniemen aandoening

Duchenne spierdystrofie; Duchenne

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Overige ondersteuning: Johanna Kinderfonds; Stichting Kinderrevalidatiefonds
Adriaanstichting; Stichting Erasmusfonds Pijnbestrijding

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Duchenne spierdystrofie, Kwaliteit van leven, Mantelzorgers, Niveau van functioneren

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Niveau van functioneren van volwassenen met DMD

Kwaliteit van leven van volwassenen met DMD

Determinanten van niveau van functioneren en kwaliteit van leven

Zorgbelasting van mantelzorgers van volwassenen met DMD

Kwaliteit van leven van mantelzorgers van volwassenen met DMD

Determinanten van zorgbelasting en kwaliteit van leven

Zorgbehoeften van volwassenen met DMD

Secundaire uitkomstmaten

o.a. vóórkomen comorbiditeit

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Sinds de introductie van mechanische thuisbeademing is de levensverwachting van jongens met Duchenne musculaire dystrofie (DMD) fors toegenomen. Meer dan de helft van de patiënten met DMD wordt tegenwoordig ouder dan 25 jaar.

Dit betekent deze groep patiënten en hun ouders een heel ander vooruitzicht heeft dan enkele tientallen jaren geleden, toen de gemiddelde levensverwachting ongeveer 20 jaar was. De kinderen met DMD van nu moeten worden voorbereid op een betekenisvol volwassen leven met ernstige fysieke beperkingen; zij zullen

veel langer dan voorheen intensieve dagelijkse zorg nodig hebben, hetgeen een veel zwaardere belasting betekent voor mantelzorgers, met name ouders. In de nieuwe groep volwassenen met DMD komen andere gezondheidsvragen op, hetgeen professionele gezondheidszorgers voor nieuwe problemen stelt.

Patiëntenorganisaties benadrukken de noodzaak van richtlijnen en coördinatie van de zorg voor volwassenen met DMD en ondersteuning van de mantelzorgers.

Tot op heden is er weinig onderzoek naar functioneren en kwaliteit van leven van volwassenen met Duchenne en hun mantelzorgers.

Doel van het onderzoek

De onderzoeksvragen zijn als volgt geformuleerd:

1. Wat is het niveau van functioneren en de kwaliteit van leven van volwassenen met DMD en wat zijn determinanten daarvan?

2. Wat is de zorgbelasting en de kwaliteit van leven van mantelzorgers van volwassenen met DMD en wat zijn determinanten daarvan?

3. Wat is het zorggebruik en wat is de zorgbehoefte van volwassenen met DMD? Zijn er onvervulde zorgbehoeften?

M.b.t. de derde vraag zal in een subgroep specifiek (retrospectief) gekeken worden naar de transitie van de kinderrevalidatiezorg naar de volwassenenzorg.

Onderzoeksopzet

Cross-sectioneel observationeel onderzoek

Inschatting van belasting en risico

Deelnemers met DMD worden tweemaal thuis bezocht; elk bezoek duurt maximaal 2 uur. Hierin vinden beperkt lichamelijk onderzoek en een uitgebreid interview plaats en worden vragenlijsten ingevuld. Tevens krijgen deelnemers met DMD een vragenlijst, in te vullen in de periode tussen de twee huisbezoeken. De lichamelijke belasting is gering; totale tijdsduur geschat 5 uur.

Mantelzorgers krijgen een vragenlijst.

Aan deelname is geen risico verbonden.

Contactpersonen

Publiek

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Postbus 2040

3000 CA

Nederland

Wetenschappelijk

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Postbus 2040

3000 CA

Nederland

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)

Vastgestelde diagnose DMD (Criteria Emery)

Leeftijd vanaf 20 jaar

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Geen

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestart

(Verwachte) startdatum: 01-06-2007

Aantal proefpersonen: 230

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 06-02-2007

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Rotterdam)

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

CCMO

ID

NL14284.078.06