

De Gilles de la Tourette beloopstudie: Een studie naar het lange termijn beloop van GTS

Gepubliceerd: 26-08-2010 Laatst bijgewerkt: 03-05-2024

1) Wat is het lange termijn beloop van de tics, comorbide OCD en ADHD en kwaliteit van leven bij patiënten met GTS? 2) Wat zijn de determinanten van gunstig cq ongunstig beloop?

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Overige aandoening
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON34954

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

De Tourette beloopstudie

Aandoening

- Overige aandoening
- Neurologische aandoeningen, congenitaal
- Angststoornissen en -symptomen

Synoniemen aandoening

tics, Tourette syndroom

Aandoening

bewegingsstoornissen

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universiteit Utrecht

Overige ondersteuning: Stichting steun VCVGZ

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: lange termijn beloop, OCS, tics, Tourette

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De primaire uitkomstmaten zijn: (verandering in) tic diagnose en tic ernst, gemeten met de YGTSS.

Secundaire uitkomstmaten

Secundaire uitkomstmaten zijn: (verandering in) OCD diagnose en OCD ernst (gemeten met de YBOCS), (verandering in) ADHD diagnose en ADHD ernst, gemeten met de CAARS, en (verandering in) kwaliteit van leven, gemeten met de QOL. Partnerinformatie wordt mede-gebruikt om kwaliteit van leven te bepalen.

Als predictoren van beloop worden de volgende factoren in het model opgenomen:

Baseline-ernst van tics en comorbide OCD en ADHD, leeftijd van ontstaan, ziekte duur, sekse, familie anamnese van tics, OCD, ADHD, aantal en ernst van life-events in de periode tussen baseline en vervolgmeting, en psychosociale status bij baseline.

De volgende neuropsychologische variabelen worden gemeten, in relatie tot tic ernst en ernst van co-morbiditeit: de Color-word Stroop, aangevuld met de Stroop interference control (cognitieve inhibitie), de Go-no-go taak

(motorische inhibitie)de ID/ED setshifting taak.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Over het beloop van tics en co-morbide aandoeningen zijn tot nog toe vooral kleine retrospectieve studies (n tussen 20-60 patiënten) verschenen bij kinderen en adolescenten, die replicatie en extensie behoeven. Beloopstudies bij volwassenen zijn tot op heden nog niet gedaan. Wat betreft de specifieke omgevingsfactoren, betrokken bij beloop, is nog minder bekend. Wat zijn specifieke uitlokkende factoren, wat protectieve factoren in beloop? Wat is de rol van sekse in beloop? In hoeverre is het beloop van tics en comorbiditeit bij volwassenen persisterender dan bij kinderen en adolescenten? Wat is de rol van behandeling op het persisteren of verminderen van klachten op de langere termijn? In hoeverre zijn sociaal-economische factoren, levensgebeurtenissen en comorbide aandoeningen/ trekken voorspellers van beloop?

De door ons voorgestelde studie zal de eerste studie zijn die gericht is op het beloop van GTS bij volwassenen zowel als kinderen en adolescenten.

Doel van het onderzoek

- 1) Wat is het lange termijn beloop van de tics, comorbide OCD en ADHD en kwaliteit van leven bij patiënten met GTS?
- 2) Wat zijn de determinanten van gunstig cq ongunstig beloop?

Onderzoeksopzet

Dit is een naturalistisch follow-up onderzoek dat wordt uitgevoerd binnen vakgroep klinische en gezondheidspsychologie van de Universiteit Utrecht. Alle patiënten met een GTS die tussen 2001 en 2008 de angstpolikliniek van GGZ Buitenamstel hebben bezocht, hetzij in verband met behandeling, hetzij in verband met advisering of -via de patientenvereniging- en die tevens hebben deelgenomen aan de genetisch studie naar Gilles de la Tourette, worden opnieuw aangeschreven met de vraag of ze bereid zijn mee te doen aan een interview en vragenlijst onderzoek naar het beloop van hun klachten.

Indien de patiënten schriftelijk toestemming hebben gegeven, wordt door een onderzoeksassistent zelfinvulvragenlijsten toegestuurd om in te vullen, en wordt er een interview afgenomen op de Universiteit Utrecht. Vragenlijsten en interview hebben betrekking op: tics en comorbide aandoeningen (metingen waarbij aan- of afwezigheid van diagnose wordt vastgesteld volgens DSM IV criteria, en kwantitatieve maten van symptoom ernst worden afgenomen); op

risicofactoren en op beschermende factoren mbt beloop (levensgebeurtenissen, demografische factoren, gegevens rond zwangerschap en partus). Aanvullend zal - indien de personen een partner hebben- ook van de partner informatie worden gevraagd over het functioneren van de patiënt in zijn /haar relatie en binnen het gezin.

Daarnaast zullen een aantal neuropsychologische tests worden toegevoegd aan de tweede meting gericht op cognitieve en motorische inhibitie, en op (daarmee samenhangend) het vermogen tot switchen.

De studie zal in opzet en in keuze van vragenlijsten voor p.m. 80% identiek zijn/ nauw aansluiten op de baseline metingen. Er zullen enkele nieuwe lijsten en testen worden toegevoegd (met betrekking tot impulsiviteit, life-events, en neuropsychologisch onderzoek)

Voor een overzicht van de te gebruiken vragenlijsten: zie appendix 1 en 2 van het protocol.

Alle gegevens worden na opschoning ingevoerd in een database en geanalyseerd met behulp van model fitting procedures in mplus.

Inschatting van belasting en risico

Deelname aan het onderzoek brengt minimaal risico met zich mee. De tijdinvestering en de emoties die bepaalde vragenlijsten kunnen oproepen zouden als belastend kunnen worden ervaren.

Contactpersonen

Publiek

Universiteit Utrecht

Heidelberglaan 1
3584 CS utrecht
NL

Wetenschappelijk

Universiteit Utrecht

Heidelberglaan 1
3584 CS utrecht
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)

Adolescenten (16-17 jaar)

Volwassenen (18-64 jaar)

65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Personen met GTS en hun partner

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Personen van wie de basismetingen incompleet zijn of niet aanwezig.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Algemeen wetenschappelijk

Deelname

Nederland

Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	18-10-2010
Aantal proefpersonen:	310
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	26-08-2010
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	NL31720.041.10