

De wondverzorging van kinderen met Epidermolysis Bullosa als bron van stress voor hun ouders en henzelf.

Gepubliceerd: 27-07-2017 Laatste bijgewerkt: 12-04-2024

Het algemeen doel van dit onderzoek is het vinden van aangrijpingspunten voor psychologische behandeling van ouders en kinderen/adolescenten met EB ten aanzien van knelpunten rondom de wondverzorging. Specifieke doelen zijn: 1. Het onderzoeken van...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Huid- en onderhuidswaarselingsaandoeningen, congenitaal
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON45516

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Stress veroorzaakt door Epidermolysis Bullosa

Aandoening

- Huid- en onderhuidswaarselingsaandoeningen, congenitaal

Synoniemen aandoening

blarenziekte

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Dermatologie

Overige ondersteuning: Stichting Eleven Flowers Fund; Patiëntenvereniging Debra en Stichting Vlinderkind

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Epidermolysis Bullosa, kinderen, Stress, wondverzorging

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De belangrijkste parameters zijn HRQoL (kind), HRQoL (ouder) en ervaren stress (kind en ouder) ten aanzien van wondverzorging

Secundaire uitkomstmaten

Niet van toepassing

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Epidermolysis Bullosa - afgekort EB - is een zeldzame erfelijke huidaandoening die vanaf de geboorte aanwezig is. Er bestaan verschillende vormen van EB, de aard en ernst van deze vormen kunnen sterk uiteenlopen. Er bestaat nog geen behandeling die EB kan genezen. Een van de complexe problemen bij EB is de terugkerende, tijdsintensieve en pijnlijke verzorging van de huid. Wanneer ouders de wondverzorging van hun kind met EB op zich nemen, zijn zij vaak degenen die de pijn veroorzaken. Uit de klinische praktijk blijkt dat sommige ouders (deels) de zorg overdragen aan verpleegkundigen vanwege het intensieve appel dat de verzorging van hun kind op hen doet. Observaties uit de praktijk wijzen eveneens uit dat patiënten vaak last hebben van anticipatie-angst, de angst voor de pijn die gaat komen. Het is aannemelijk dat deze wondverzorging stressvol is voor zowel de ouders als het kind en daarmee ook de ouder-kindrelatie beïnvloedt.

Door gebrek aan kennis op dit punt, is het moeilijk om goede interventies te ontwikkelen om het omgaan met deze stressvolle situaties doelgericht en effectief te kunnen ondersteunen.

Doel van het onderzoek

Het algemeen doel van dit onderzoek is het vinden van aangrijpingspunten voor psychologische behandeling van ouders en kinderen/adolescenten met EB ten aanzien van knelpunten rondom de wondverzorging.

Specifieke doelen zijn:

1. Het onderzoeken van coping strategieën die kinderen met EB en hun ouders

2 - De wondverzorging van kinderen met Epidermolysis Bullosa als bron van stress voo ... 5-05-2025

hanteren in relatie tot hun welzijn.

2. Het onderzoeken van coping strategieën van kinderen met EB en hun ouders tijdens de wondverzorging die gerelateerd zijn aan het reduceren van stress voor beiden.

3. Beschrijven welke aspecten van de wondverzorging stressvol zijn voor kinderen met EB en hun ouders

4. Het onderzoeken van de van kwaliteit van leven van kinderen met EB en hun ouders in relatie tot andere norm groepen

Onderzoeksopzet

Het onderzoek is observationeel van aard. Kinderen met EB en hun ouders die geregistreerd staan bij het Centrum voor Blaarziekten te Groningen worden schriftelijk benaderd om deel te nemen aan het huidige onderzoek. In de brief wordt het doel en de opzet van het onderzoek uitgelegd. Tevens wordt er een toestemmingsformulier meegezonden, die ingevuld, ondertekend en teruggestuurd dient te worden door de ouders en de kinderen. Kinderen met EB en hun ouders worden gevraagd om diverse vragenlijsten in te vullen. De duur van de in te vullen vragenlijsten bedraagt ongeveer een uur. Betreffende vragenlijsten worden digitaal, via een beveiligd portal, toegezonden.

Inschatting van belasting en risico

Het onderzoek is niet risicovol. Wellicht is het wat confronterend om over het onderwerp wondverzorging na te denken en er vragen over te beantwoorden.

Contactpersonen

Publiek

Selecteer

Hanzeplein 1
Groningen 9700 RB
NL

Wetenschappelijk

Selecteer

Hanzeplein 1
Groningen 9700 RB
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)

Adolescenten (16-17 jaar)

Volwassenen (18-64 jaar)

Kinderen (2-11 jaar)

65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

1. Ouder van een kind met EB (EBS, JEB, DEB of Kindler syndroom)
2. Leeftijd van kinderen/adolescenten tussen 0-25 jaar.
3. De ouder heeft primaire verantwoordelijkheid voor de wondverzorging
4. Het kind is geregistreerd als patiënt bij het Centrum voor Blaarziekten te Groningen, in het UMCG

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

1. Leeftijd van patienten >25 jaar

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland
Status: Werving gestopt
(Verwachte) startdatum: 22-01-2018
Aantal proefpersonen: 350
Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO
Datum: 27-07-2017
Soort: Eerste indiening
Toetsingscommissie: METC Universitair Medisch Centrum Groningen (Groningen)

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	NL61172.042.17