

Een retrospectieve en prospectieve longitudinale observationele studie naar veranderingen in arbeidscapaciteit in de relatie tot ziekte specifieke factoren van de ziekte van Huntington

Gepubliceerd: 14-03-2019 Laatste bijgewerkt: 12-04-2024

Door deelnemers twee jaar te volgen willen we met dit onderzoek gedetailleerder in kaart brengen welke veranderingen plaats vinden bij werkende gendragers van de ziekte van Huntington. De nadruk ligt daarbij niet alleen op het wel of niet werkzaam...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestart
Type aandoening	Bewegingsstoornissen (incl. parkinsonisme)
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON48893

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Werk capaciteit en burn out bij de ziekte van Huntington (HD-work)

Aandoening

- Bewegingsstoornissen (incl. parkinsonisme)

Synoniemen aandoening

bewegingsstoornis, Ziekte van Huntington

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Leids Universitair Medisch Centrum

Overige ondersteuning: LUMC;HD research groep

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Arbeid, Burn-out, Huntington

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

- Het in kaart brengen van veranderingen in arbeidsgeschiktheid en werkzaamheden, met een focus op vergroten van het zicht op redenen van werkvermindering.
- De veranderingen op het gebied van arbeidsgeschiktheid relateren aan de mate van cognitieve, psychiatrische en motorische dysfunctie.

Uitkomstmaten:

Vragenlijsten

- Work assessment: gedetailleerde demografische gegevens over werk en redenen om minder te gaan werken.
- UBOS: burn out vragenlijst, totaal score en score per sub schaal; uitputting, emotionele depersonalisatie en competentie score.
- FrSBe: frontale dysfunctie vragenlijst, totaal score en score per sub schaal; apathie, dysinhibitie, en executieve dysfunctie.
- UCL: coping vragenlijst, totaal score per coping sub schaal; actieve en passieve coping (7 * 28), palliatie (8 * 32), vermijding (8 * 32), steun zoeken (6 * 24) , emotionele expressie(3 * 12) en bevestiging zoeken (5 * 20).

- HADS-SIS: score per subschaalk; angst (0 * 21), depressie (0 * 21), externe en interne irritabiliteit (0 * 12).

Motorische taken

- UHDRS-TMS: totale motor score (0 * 124)
- UHDRS-TFC: totale functionele capaciteit (0 * 13)

Psychiatrisch en gedragsmatig interview

- PBA-s: totaal score per symptoom

Neuropsychologisch assessment.

- SDMT: totaal aantal correcte antwoorden na 90 seconden
- Stroop: totaal aantal correcte antwoorden na 45 seconden per trial
- TMT trial A en B: totaal aantal seconden om de taak succesvol af te ronden.

Secundaire uitkomstmaten

- In kaart brengen of burn-out gerelateerde problematiek vaker voorkomt bij mensen met (dragerschap van) de Ziekte van Huntington dan in de algemene bevolking en in hoeveel gevallen burn-out het debuut van de ZvH is.
- Rapporteren of het type werk en de culturele achtergrond van patiënten van invloed is op arbeidsgeschiktheid en hoe dit zich verhoudt tot cognitieve, psychiatrische en motorische dysfunctie.
- Door middel van een *proxy** meting onderzoeken of ziekte-inzicht en vermijding een rol spelen in stoppen met werken.
- Met de resultaten van deze studie beogen we tevens patiënten, familie, werkgevers, Arboartsen en instanties zoals het UWV beter te kunnen informeren over factoren die van invloed zijn op werk bij de ziekte van Huntington.
- Vast stellen welke rol coping speelt in werk capaciteit.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

De ziekte van Huntington (ZvH) is een zeldzame autosomaal dominante genetische aandoening die wordt gekenmerkt door een trias van symptomen: motorisch, psychiatrisch en cognitief van aard. Doordat deze symptomen relatief vroeg in het leven van patiënten op kunnen treden, wordt de kwaliteit van leven al vroeg beïnvloedt, met name door verlies van functionaliteit. Vanuit onze directe klinische praktijk weten we dat dit zich vaak als eerste uit in arbeidsongeschiktheid of veranderingen in werkzaamheden. Eerder onderzoek bij de ziekte van Huntington heeft retrospectief aangetoond dat het gestopt zijn met werken geassocieerd is met cognitieve dysfunctie, apathie en motorische afwijkingen. Toch, lijken patiënten en werkgevers de veranderingen rond werk vaak niet 1-op-1 aan de Ziekte van Huntington toe te schrijven en worden er in de praktijk regelmatig (aanvankelijk) verkeerde beslissingen genomen, zoals dat het contract niet wordt verlengd en patiënt in de WW komt, in plaats van in de ziektewet.

Doel van het onderzoek

Door deelnemers twee jaar te volgen willen we met dit onderzoek gedetailleerder in kaart brengen welke veranderingen plaats vinden bij werkende gendragers van de ziekte van Huntington. De nadruk ligt daarbij niet alleen op het wel of niet werkzaam zijn, maar met name op het proces van verandering rondom werk. Daartoe worden de redenen van stoppen met werken of werkvermindering en het vóórkomen van burn-out klachten in vergelijking tot de algemene populatie in kaart gebracht. Deze veranderingen in werk willen we relateren aan cognitieve, psychiatrische en motorische symptomen van de ziekte van Huntington. Deze studie beoogt meer inzicht te verschaffen in de werkgerelateerde problemen waar patiënten in een vroeg stadium van de ziekte van Huntington tegenaan lopen en draagt op deze manier bij aan het vinden van aanknopingspunten voor verder onderzoek en (betere) ondersteuning op psychosociaal vlak.

Onderzoeksopzet

Dit is een retrospectief en prospectief longitudinaal observationeel onderzoek in Huntington gendragers.

Inschatting van belasting en risico

Aangezien dit onderzoek een observationele studie is waarbij er geen ingrepen plaatsvinden, zijn er geen risico's aan het onderzoek verbonden. De belasting voor de deelnemers is beperkt.

Contactpersonen

Publiek

Leids Universitair Medisch Centrum

Albinusdreef 2
Leiden 2333ZA
NL

Wetenschappelijk

Leids Universitair Medisch Centrum

Albinusdreef 2
Leiden 2333ZA
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)

Alle in aanmerking komende participanten moeten voldoen aan de volgende inclusie criteria:

- Een bevestigde CAG-expansie van ≥ 36 in het HTT gen.
- Moeten momenteel werkzaam zijn, of tot twee jaar voor het onderzoek werkzaam zijn geweest, in wat voor een capaciteit dan ook (e.g. full-time (betaald werkzaam voor 36 uur per week of meer), part-time (betaald werkzaam voor minder dan 36 uur) of op vrijwillige basis werkzaam (onbetaald werkzaam)).
- Moeten een minimale leeftijd van 18 jaar oud hebben.
- Moeten een maximale leeftijd van 64 jaar oud hebben, vanwege het longitudinale karakter van deze studie en de pensioengerechtigde leeftijd in Nederland.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Alle in aanmerking komende participanten moeten aan geen van de volgende exclusie criteria voldoen:

- Ernstige comorbiditeit die niet gerelateerd is aan HD.
- Een andere conditie die naar de mening van de onderzoeker zorgt voor exclusie.
- Een onvermogen tot het begrijpen van de studie informatie.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Algemeen wetenschappelijk

Deelname

Nederland

Status: Werving gestart

(Verwachte) startdatum: 08-04-2019

Aantal proefpersonen: 170

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 14-03-2019

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Leiden-Den Haag-Delft (Leiden)

metc-ldd@lumc.nl

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	NL67070.058.18