

Gezond ouder worden met een verstandelijke beperking (GOUD), de follow-up

Gepubliceerd: 21-01-2020 Laatste bijgewerkt: 10-04-2024

Zicht krijgen op het verloop van de gezondheid van ouderen met een verstandelijke beperking en samenhangende beïnvloedende factoren.

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

Samenvatting

ID

NL-OMON54642

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Follow-up GOUD

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

Verstandelijke beperking en veroudering

Aandoening

Lichamelijke en geestelijke gezondheidsaandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Overige ondersteuning: Via de zorgorganisaties Ipse de Bruggen; Amarant en Abrona

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Gezondheid, veroudering, verstandelijke beperking.

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De gezondheid, en het beloop daarvan, in kaart brengen bij volwassenen en ouderen met een verstandelijke beperking en inzicht krijgen in (beïnvloedbare) factoren die samenhangen met gezondheidsaandoeningen.

Secundaire uitkomstmaten

Onderstaande secundaire doelstellingen zijn beschreven aan de hand van vijf overkoepelende thema*s die binnen de GOUD follow-up centraal staan.

1. Cardiovasculaire aandoeningen

Prevalentie, incidentie en het beloop van cardiovasculaire risicofactoren, aandoeningen en mor-taliteit in kaart brengen bij volwassenen en ouderen met een verstandelijke beperking, en inzicht krijgen in de samenhang met gerelateerde factoren over de thema*s heen.

2. Psychologische problemen en psychiatrische aandoeningen

Prevalentie, incidentie en het beloop van psychologische problemen en psychiatrische aandoeningen in kaart brengen bij volwassenen en ouderen met een verstandelijke beperking, en inzicht krijgen in de samenhang met

gerelateerde factoren over de thema*s heen.

3. Kwetsbaarheid

Prevalentie, incidentie en het beloop van kwetsbaarheid in kaart brengen bij volwassenen en ouderen met een verstandelijke beperking, en inzicht krijgen in de samenhang met gerelateerde factoren over de thema*s heen.

4. Fysieke activiteit, fitheid en aandoeningen van het bewegingsapparaat

Prevalentie, incidentie en het beloop van aandoeningen van het bewegingsapparaat en de mate van fysieke activiteit en fitheid in kaart brengen bij volwassenen en ouderen met een verstandelijke beperking, en inzicht krijgen in de samenhang met gerelateerde factoren over de thema*s heen.

5. Voeding- en voedingstoestand

Prevalentie, incidentie en het beloop van aan voeding gerelateerde problematiek in kaart brengen bij volwassenen en ouderen met een verstandelijke beperking, en inzicht krijgen in de samenhang met gerelateerde factoren over de thema*s heen.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Doordat de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking toeneemt, bereiken zij bijna dezelfde leeftijd als de algemene bevolking. Uit de eerdere onderzoeksprojecten *Gezond ouder met een verstandelijke beperking (GOUD)* (MEC-nummer: 2008-234 en 2011-309, Erasmus MC) weten we dat deze

toename in leeftijd niet betekent dat volwassenen met een verstandelijke beperking ook gezond oud worden. Bij ouderen met een verstandelijke beperking wordt een hoge mate van kwetsbaarheid en chronische multimorbiditeit gezien en een lage lichamelijke fitheid en mate van zelfredzaamheid. Er is echter nog weinig bekend over het verloop in gezondheid en indicatoren voor gezondheidsproblemen bij ouderen met een verstandelijke beperking over een langere periode. Deze kennis is van belang om te kunnen prioriteren in beleid en praktijk, en de zorg zo goed mogelijk te kunnen afstemmen op de ouder wordende cliënt. Longitudinaal onderzoek gericht op de gezondheid van ouderen met een verstandelijke beperking is daarom van groot belang. Om deze reden willen wij de gezondheid van ouderen met een verstandelijke beperking longitudinaal in kaart brengen.

Doel van het onderzoek

Zicht krijgen op het verloop van de gezondheid van ouderen met een verstandelijke beperking en samenhangende beïnvloedende factoren.

Onderzoeksopzet

Prospectief longitudinaal observationeel cohort onderzoek.

Inschatting van belasting en risico

Middels het onderzoek wordt de gezondheid van de deelnemers over de tijd onderzocht. De baselinemetingen van 10 jaar geleden worden nu herhaald en (op basis van huidige inzichten) aangevuld en/of vervangen met nieuwe metingen. De metingen zullen voor elke deelnemer in een tijdsbestek van 1 week plaatsvinden. Tijdens de meetperiode dragen de deelnemers een Actiwatch (soort horloge), een Actigraph (beweegmeter), worden er fitheidstesten uitgevoerd, krijgen de deelnemers één keer een lichamenlijk onderzoek (deelnemers van Abrona en de resterende deelnemers van Ipse de Bruggen en Amarant ondergaan het lichamenlijk onderzoek ter beoordeling van de ACR criteria van artrose een tweede keer), wordt er een gestructureerde slikobservatie (deze zal bij ongeveer 40 deelnemers van Ipse de Bruggen op video worden opgenomen), wordt er één keer bloed afgenomen en een plukje haar geknipt, en worden de deelnemers (of diens begeleider) geïnterviewd over depressie en angst. Daarnaast worden er 6-8 röntgenfoto's van de heupen en die knieën afgenomen bij de deelnemers, wordt er aan de begeleiders gevraagd om verschillende vragenlijsten in te vullen en wordt er dossieronderzoek uitgevoerd. Veel metingen binnen deze studie verschillen niet van gebruikelijke diagnostische activiteiten tijdens bezoek aan bijvoorbeeld een arts, fysiotherapeut of gedragsdeskundige. De risico's van deelname aan deze studie zijn daarom verwaarloosbaar en niet groter dan bij een regulier bezoek aan een (para)medicus.

Contactpersonen

Publiek

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

's-Gravendijksewal 230
Rotterdam 3015CE
NL

Wetenschappelijk

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

's-Gravendijksewal 230
Rotterdam 3015CE
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)

Deelname aan de studie GOUD-1, zoals opgezet in 2008

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Ziek zijn in die mate waardoor deelname niet mogelijk is

5 - Gezond ouder worden met een verstandelijke beperking (GOUD), de follow-up 7-05-2025

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, met invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Algemeen wetenschappelijk

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 15-07-2020

Aantal proefpersonen: 271

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 21-01-2020

Soort: Eerste indiening

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

Goedgekeurd WMO

Datum: 19-08-2020

Soort: Amendement

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

Goedgekeurd WMO

Datum: 17-11-2020

Soort: Amendement

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

Goedgekeurd WMO

Datum: 13-08-2021

Soort: Amendement

Toetsingscommissie:	METC Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Rotterdam)
Goedgekeurd WMO	
Datum:	21-04-2022
Soort:	Amendement
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	ID
Ander register	NL trialregister, registratienummer is NL8564
CCMO	NL71218.078.19